

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Le processus de recherche d'aide de femmes adultes
atteintes du syndrome du côlon irritable

par

Patricia Bourgault

Thèse présentée à la Faculté de médecine
En vue de l'obtention du grade de
Philosophiae Doctor (Ph.D.)
en sciences cliniques (sciences infirmières)

Octobre, 2005

© Patricia Bourgault, 2005



Library and
Archives Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Published Heritage
Branch

Direction du
Patrimoine de l'édition

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

ISBN: 0-494-14844-6

Our file Notre référence

ISBN: 0-494-14844-6

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Faculté de médecine

Le processus de recherche d'aide de femmes adultes
atteintes du syndrome du côlon irritable

Patricia Bourgault

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

| | |
|------------------------------------|-------------------------------|
| Gina Bravo, Ph.D. | Présidente |
| Denise St-Cyr-Tribble, inf., Ph.D. | Directrice de thèse |
| Serge Marchand, Ph.D. | Codirecteur de thèse |
| Ghislain Devroede, M.D., M.Sc. | Codirecteur de thèse |
| Clémence Dallaire, inf., Ph.D. | Membre externe à l'université |
| Pierre Poitras, M.D. | Membre externe au programme |

Thèse acceptée le 28 octobre 2005

*À Martin, Marie-Hélène,
Anne-Philippe et Emmanuelle*

Table des matières

| | |
|---|---------------|
| Chapitre 1 : Problématique..... | 13 |
| 1.1 Le syndrome du côlon irritable | 14 |
| 1.2 La prévalence du syndrome du côlon irritable | 15 |
| 1.3 Le suivi médical | 16 |
| 1.4 L'utilisation de médecines alternatives et complémentaires..... | 17 |
| 1.5 Les coûts liés au syndrome du côlon irritable | 18 |
| 1.6 La recherche d'aide : Un processus au long cours | 19 |
| 1.7 Le but et les objectifs de la recherche | 24 |
| 1.8 Les cadres de référence | 25 |
| Chapitre 2 : Recension des écrits..... | 27 |
| 2.1 La problématique de santé : Le syndrome du côlon irritable | 27 |
| 2.1.1 Le syndrome du côlon irritable : Bref historique | 27 |
| 2.1.2 Les critères diagnostiques | 28 |
| 2.1.3 Le profil clinique..... | 30 |
| 2.1.4 Le lien entre le syndrome du côlon irritable et les abus..... | 33 |
| 2.1.5 L'impact du syndrome du côlon irritable sur la qualité de vie..... | 38 |
| 2.2 Les écrits empiriques sur le concept de recherche d'aide | 41 |
| 2.2.1 La recherche d'aide du point de vue des sciences infirmières..... | 43 |
| 2.2.1.1 La recherche d'aide et les problèmes de santé chroniques | 44 |
| 2.2.1.2 La recherche d'aide et les problèmes de santé aigus | 57 |
| 2.2.1.3 Les modèles de recherche d'aide en sciences infirmières..... | 61 |
| 2.2.2 La recherche d'aide du point de vue de la médecine | 66 |
| 2.2.2.1 Les prédicteurs de recherche d'aide pour le syndrome du côlon irritable | 66 |
| 2.3 La recension des écrits : Synthèse et retour sur les objectifs de la présente étude..... | 80 |

| | |
|---|-----------|
| Chapitre 3 : Méthodologie..... | 82 |
| 3.1 Le rationnel de l'étude..... | 82 |
| 3.2 Le devis | 83 |
| 3.2.1 La partie qualitative : Théorisation ancrée | 84 |
| 3.2.2 La partie quantitative : Devis transversal descriptif..... | 86 |
| 3.2.3 La triangulation des données..... | 86 |
| 3.2.3.1 La triangulation des observateurs..... | 87 |
| 3.2.3.2 La triangulation des théories | 87 |
| 3.2.3.3 La triangulation méthodologique | 88 |
| 3.3 Les concepts à l'étude..... | 88 |
| 3.3.1 La recherche d'aide | 88 |
| 3.3.2 La douleur | 89 |
| 3.3.3 La santé mentale..... | 90 |
| 3.4 Les participantes à l'étude..... | 91 |
| 3.4.1 L'échantillonnage à fin théorique | 92 |
| 3.4.2 Le recrutement..... | 93 |
| 3.4.3 Les critères de sélection | 94 |
| 3.4.3.1 Les critères d'inclusion | 94 |
| 3.4.3.2 Les critères d'exclusion..... | 95 |
| 3.4.4 La description des participantes à l'étude | 96 |
| 3.4.5 Le milieu | 97 |
| 3.5 Les instruments de recherche | 100 |
| 3.5.1 Le Questionnaire d'évaluation de l'état de santé et du syndrome du côlon irritable | 100 |
| 3.5.2 Le test d'immersion..... | 101 |
| 3.5.3 Les questionnaires : Échelle de mesure des manifestations de la détresse psychologique (EMMDP) et Échelle de mesure des manifestations de bien-être psychologique (EMMBEP)..... | 102 |
| 3.5.4 Le Guide d'entrevue..... | 103 |

| | | |
|---------|------------------------------------|-----|
| 3.5.5 | Le journal de la douleur | 104 |
| 3.6 | Le déroulement de l'étude..... | 105 |
| 3.6.1 | La collecte des données..... | 105 |
| 3.6.2 | L'analyse des données..... | 107 |
| 3.6.2.1 | L'analyse qualitative | 108 |
| 3.6.2.2 | L'analyse quantitative | 110 |
| 3.7 | Les critères de scientificité..... | 111 |
| 3.8 | Les considérations éthiques..... | 112 |

Chapitre 4 : Analyse, présentation et discussion des résultats.....116

| | | |
|---------|--|-----|
| 4.1 | L'analyse et la présentation des données qualitatives | 116 |
| 4.1.1 | LA PREMIÈRE CATÉGORIE: Le problème de santé..... | 117 |
| 4.1.1.1 | L'histoire de la maladie..... | 117 |
| 4.1.1.2 | Les symptômes actuels..... | 123 |
| 4.1.1.3 | L'impact de la maladie..... | 126 |
| 4.1.1.4 | Les réactions face à la maladie..... | 129 |
| 4.1.1.5 | Discussion des liens entre le problème de santé et les écrits | 132 |
| 4.1.2 | LA DEUXIÈME CATÉGORIE : Les caractéristiques de la personne | 139 |
| 4.1.2.1 | L'histoire personnelle..... | 139 |
| 4.1.2.2 | Les traits de personnalité..... | 145 |
| 4.1.2.3 | La place et le rôle du réseau informel | 146 |
| 4.1.2.4 | Discussion des liens entre les caractéristiques de la personne et les écrits | 150 |
| 4.1.3 | LA TROISIÈME CATÉGORIE : Le processus de recherche d'aide..... | 154 |
| 4.1.3.1 | Les précurseurs de la recherche d'aide..... | 154 |
| 4.1.3.2 | Les attitudes personnelles et professionnelles reliées à la recherche d'aide..... | 156 |
| 4.1.3.3 | Les stratégies de recherche d'aide et de quête de soulagement privilegiées et leurs résultats | 162 |
| 4.1.3.4 | Le contrôle de la maladie | 171 |

| | | |
|---|--|------------|
| 4.1.3.5 | Discussion des liens entre le processus de recherche d'aide et les écrits | 173 |
| 4.1.3.6 | Synthèse du modèle émergent de la partie qualitative | 177 |
| 4.2 | L'analyse et la présentation des données quantitatives | 177 |
| 4.2.1 | L'évaluation quantitative de la douleur..... | 178 |
| 4.2.1.1 | L'évaluation de la douleur remémorée..... | 178 |
| 4.2.1.2 | L'évaluation de la douleur au quotidien..... | 181 |
| 4.2.1.3 | L'évaluation de la douleur expérimentale..... | 183 |
| 4.2.2 | L'évaluation de la santé mentale | 185 |
| 4.2.3 | L'intensité de la douleur et les indices de détresse et de bien-être psychologique..... | 188 |
| 4.2.4 | Discussion des liens entre l'évaluation de la douleur et de la détresse psychologique et les écrits..... | 191 |
| 4.2.5 | Synthèse du modèle : « Processus de recherche d'aide pour un problème de santé chronique : Syndrome du côlon irritable » | 194 |
| Chapitre 5 : Retombées de l'étude..... | | 197 |
| 5.1 | Les retombées pour la recherche | 197 |
| 5.2 | Les retombées pour la pratique | 198 |
| 5.3 | Les retombées pour la société | 200 |
| 5.4 | Les forces et limites de l'étude..... | 201 |
| 5.5 | Conclusion | 202 |
| Liste des références | | 205 |
| Annexe 1..... | | 216 |
| Évaluation de l'état de santé et du syndrome du côlon irritable..... | | 216 |
| Annexe 2..... | | 222 |
| Échelle de mesure des manifestations de la détresse psychologique (EMMDP) .. | | 222 |

| | |
|--|------------|
| Échelle de mesure des manifestations de bien-être psychologique (EMMBEP) .. | 222 |
| Annexe 3 | 237 |
| Guide d’entrevue..... | 237 |
| Annexe 4..... | 240 |
| Journal de la douleur..... | 240 |
| Annexe 5..... | 249 |
| Formulaire de consentement..... | 249 |
| Annexe 6..... | 256 |
| Lettres d’approbation du comité d’éthique..... | 256 |

Liste des tableaux

| | |
|--|-----|
| Tableau 1a : Portrait des participantes à l'étude - Consultantes | 98 |
| Tableau 1b : Portrait des participantes à l'étude – Non-consultantes | 99 |
| Tableau 2 : Synthèse du processus de la collecte des données | 107 |
| Tableau 3 : Grille de classification des catégories | 114 |
| Tableau 4 : Évaluation de la douleur au cours de la dernière semaine | 179 |
| Tableau 5 : Évaluation de la douleur au quotidien..... | 182 |
| Tableau 6 : Évaluation d'une douleur expérimentale..... | 184 |
| Tableau 7 : Évaluation de la détresse et du bien-être psychologique..... | 186 |
| Tableau 8 : Corrélations entre la douleur, la santé mentale et la recherche d'aide..... | 188 |

Liste des figures

| | |
|--|-----|
| Figure 1 : Le processus de recherche d'aide de femmes adultes migraineuses..... | 47 |
| Figure 2 : À la recherche de la normalité: Les soins prodigués par les mères et la recherche d'aide | 54 |
| Figure 3 : Le modèle de recherche de santé de Schlotfeldt..... | 65 |
| Figure 4 : Le modèle de recherche de soins | 71 |
| Figure 5 : Le paradigme des catégories d'action | 109 |
| Figure 6 : L'élément médiateur dans la recherche d'aide : La détresse psychologique..... | 190 |
| Figure 7 : Processus de recherche d'aide pour un problème de santé chronique : Syndrome du côlon irritable..... | 196 |

Remerciements

Une étude sur la recherche d'aide ne peut bien évidemment pas s'effectuer sans aide. De nombreuses personnes de mon réseau formel et informel m'ont accompagné dans ce cheminement doctoral, je tiens à les en remercier tout particulièrement.

Mes premiers remerciements vont à ma famille, Martin, Marie-Hélène, Anne-Philippe et Emmanuelle, merci de m'avoir toujours ramenée à l'essentiel, vous êtes l'essentiel de ma vie. Et rassurez-vous les filles, quand on est une maman, on n'est pas obligé d'aller à l'école mais quel bonheur que d'avoir cette chance !

À ma directrice Denise et mes deux directeurs, Dr Devroede et Serge, merci d'abord d'avoir cru en mon projet. Merci Denise pour ta rigueur, ta patience et ton calme. Calme que j'admire et auquel j'aspire. Merci Serge, qui a pris le train en cours de route et qui démontre qu'il faut travailler à soulager la douleur et non travailler dans la douleur. Merci à vous, Dr Devroede, vous qui m'avez fait connaître le syndrome du côlon irritable mais surtout aimer et souhaiter aider les personnes qui en souffrent.

À mes parents, à mes ami(e)s et ma famille élargie pour toutes ces petites choses tangibles et intangibles qui ont contribué à la concrétisation de ce projet.

À mes collègues de travail qui ont suivi la progression de ce projet et m'ont constamment encouragée et qui de près ou de loin y ont participé. Plus spécialement, à Lucie, dont la présence discrète n'en est que plus rassurante et à Sophie pour sa présence et son soutien dans les moments difficiles.

Merci à Suzanne pour la retranscription des entrevues effectuées de tout son cœur et avec tant de justesse, à Philippe pour le soutien dans les analyses statistiques, à Juliana pour son assistance lors des tests de douleur, à Guylaine pour sa contribution artistique, et à Martin pour la mise en page de ce document.

Pour son soutien financier, je tiens à souligner l'apport de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, le programme de sciences cliniques pour la bourse Denise-Paul et l'Université de Sherbrooke pour une bourse du Centre de recherche médicale de l'Université de Sherbrooke (CRMUS).

Enfin, ce projet n'aurait pu exister si des femmes affectées par le syndrome du côlon irritable n'avaient pas accepté de partager avec générosité leur vécu. En plus de remercier chacune d'elle, je leur souhaite profondément qu'à travers leur cheminement de recherche d'aide, elles trouvent le soulagement souhaité.

Sommaire

La recherche d'aide dans un contexte de maladie chronique est particulière de par ses notions de répétition, de circularité et de complexité. Des observations effectuées en clinique et soutenues par les écrits permettent de croire que ce processus est particulier chez les femmes aux prises avec un syndrome du côlon irritable. Ce syndrome est caractérisé par la présence de douleur abdominale associée à des dérèglements des habitudes intestinales. Bien souvent les personnes atteintes vont d'une consultation à l'autre sans trouver de soulagement adéquat ou encore délaissent l'idée de trouver de l'aide. À notre connaissance, aucune étude en sciences infirmières ne s'est attardée à l'exploration de ce processus de recherche d'aide chez ces dernières. Néanmoins, de nombreuses études ont tenté d'identifier des prédicteurs de consultation médicale et arrivent à la conclusion que la douleur et la détresse psychologique prédisent la recherche d'aide, mais ces deux éléments n'expliquent qu'une partie des raisons de consultation. À la lumière des écrits, nous avons mené une étude dont le but est de modéliser le processus de recherche d'aide de femmes adultes souffrant du syndrome du côlon irritable, avec comme objectifs de préciser les éléments qui influencent la décision de rechercher de l'aide et d'identifier la place de la douleur et de la santé mentale dans ce processus. Nous avons opté pour un devis mixte où la partie qualitative (théorisation ancrée) vise la modélisation du processus et où la partie quantitative (transversale descriptive) favorise l'intégration de la douleur et de la santé mentale dans le modèle émergent. En tout 19 participantes ont été interviewées et ont répondu à différents tests visant l'évaluation et la mesure de la douleur clinique et expérimentale ainsi que de la santé mentale (bien-être et détresse psychologique). Le modèle émergent nommé « *Processus de recherche d'aide pour un problème de santé chronique : Syndrome du côlon irritable* » comprend trois catégories soit le problème de santé, les caractéristiques de la personne et le processus de recherche d'aide. La première catégorie présente les aspects davantage physiques de la maladie (la douleur), alors que la seconde met en lumière les aspects psychosociaux (la détresse psychologique). Quant à la troisième catégorie, elle est au cœur même du processus et inclut les antécédents, les éléments modulant la recherche d'aide, les stratégies utilisées et les conséquents de ce dernier. Le concept se définit comme suit : « *La recherche d'aide dans un contexte de maladie chronique est garante du problème de santé, notamment de ses répercussions physiques et des caractéristiques psychosociales de la personne. Elle demande une reconnaissance des symptômes, qui en fonction d'attitudes, permettront à la personne d'utiliser différentes stratégies qui viseront le contrôle de la maladie.* » Nous suggérons des pistes d'interventions infirmières visant à faciliter le processus de recherche d'aide telles l'écoute, l'enseignement, la création de groupes de soutien ou encore le suivi infirmier systématique de cette clientèle et l'implication d'infirmières praticiennes. Ces derniers points représentent des rôles à développer qui sied parfaitement au contexte actuel du système de santé qui tend à chercher des moyens de se centrer sur les besoins des clientèles, notamment avec des problèmes de santé chroniques.

Chapitre 1

Problématique

Parmi les problèmes de santé touchant principalement les femmes, le syndrome du côlon irritable (SCI) se démarque par son impact négatif sur la qualité de vie de celles qui en souffrent (Gralnek, Hays, Kilbourne, Naliboff & Mayer, 2000). Il est courant d'observer, chez les femmes rencontrées en clinique, un long et sinueux parcours de consultation auprès de différents types d'intervenants. La recherche d'aide représente ainsi autant un enjeu pour la personne qui désire un certain soulagement que pour le professionnel de la santé qui aspire à soigner adéquatement cette personne. Afin d'identifier quels sont les éléments qui faciliteraient ce cheminement, nous considérons qu'il est essentiel de bien comprendre le processus de recherche d'aide que ces femmes empruntent puisque nous avons observé que les professionnels de la santé, bien que concernés par le besoin d'aide de ces personnes, se sentent souvent impuissants ou limités dans leurs actions par manque de connaissances de ce processus.

Nous verrons dans ce premier chapitre les éléments clés de cette problématique qu'est la recherche d'aide chez les femmes souffrant du syndrome du côlon irritable. Ces éléments seront présentés de la façon suivante. Nous débuterons en situant le problème de santé proprement dit soit le syndrome du côlon irritable, en présentant ses caractéristiques cliniques, son étiologie, sa prévalence, les modalités de consultation autant en médecine traditionnelle qu'en médecine alternative et complémentaire, et finalement en précisant les coûts sociaux qui y sont associés. Nous enchaînerons avec le concept à l'étude, soit la recherche d'aide en le regardant en fonction du type de problèmes de santé sous-jacent. Par la suite, nous discuterons de ce concept à la lumière des écrits empiriques recensés, d'une part en sciences infirmières, et d'autre part en médecine. Nous terminerons en présentant le but et les objectifs de cette étude ainsi qu'en spécifiant les cadres de référence.

1.1 Le syndrome du côlon irritable

Le syndrome du côlon irritable (SCI), traduit de l'anglais « Irritable Bowel Syndrome (IBS) », fait partie de la grande famille des troubles fonctionnels gastro-intestinaux (Functional Gastrointestinal Disorders) (Drossman, Corazziari, Talley, Thompson & Whitehead, 2000). Précisons que le terme fonctionnel se définit comme étant « une manifestation morbide, généralement bénigne et réversible, qui semble due à une simple perturbation de l'activité d'un organe sans qu'il y ait de lésion actuellement décelable de celui-ci » (Delamare, 1998, p. 314). Il s'oppose à organique où l'on retrouve « une manifestation morbide, généralement grave, due à une lésion d'un organe » (Delamare, 1998, p. 588). Dans le cadre de cette étude, nous nous concentrerons sur l'affection touchant le côlon nommée syndrome du côlon irritable (SCI). Pour qu'un diagnostic de SCI soit apposé, la personne doit avoir présenté de l'inconfort ou de la douleur abdominale et cela en lien avec la défécation, la fréquence et la consistance des selles. À cela s'ajoute d'autres symptômes tels la présence de mucus, les ballonnements et la distension abdominale.

En regard des causes du SCI, Heitkemper, Jarrett, Taylor, Walker, Landenburger & Bond (2001) résumant ainsi la situation: la recherche des 30 dernières années sur l'étiologie du SCI a porté essentiellement sur les cinq dimensions suivantes soit, les troubles de la motilité, l'hypersensibilité viscérale, le dysfonctionnement du système nerveux autonome, la détresse psychologique et l'intolérance alimentaire. À ces dimensions, il faut ajouter que le bagage génétique (Levy, Jones, Withead, Feld, Talley & Corey, 2001; Morris-Yates, Talley, Boyce, Nandurkar & Andrews, 1998) ainsi que l'éducation seraient des éléments explicatifs potentiels du SCI (Levy, Whitehead, Von Korff & Feld, 2000). Or, aucun de ces facteurs ne peut expliquer à lui seul le syndrome. Ce serait plutôt l'action simultanée et synergique de plusieurs de ces facteurs qui serait impliquée (Heitkemper et al., 2001). Nous ne chercherons pas à approfondir les causes possibles du SCI dans le cadre de cette étude. Nous garderons néanmoins en mémoire ces différentes dimensions, notamment l'impact de

l'alimentation et de la détresse psychologique, dimensions pouvant affecter les personnes avec un SCI dans leur quotidien mais également pouvant moduler la recherche d'aide.

1.2 La prévalence du syndrome du côlon irritable

La prévalence du SCI est estimée dans les pays industrialisés à entre 14 et 24% chez les femmes et à 5 à 19% chez les hommes (Drossman, Whitehead, Camilleri, 1997). La révision de 8 études portant sur la prévalence du SCI et réalisées auprès de divers échantillons (clinique de médecine générale, clinique de gastro-entérologie ou population en général) dans trois pays industrialisés comparables au Canada (États-Unis, Grande-Bretagne et Australie) démontre que la prévalence varie entre neuf et 23% (Bernstein, 2001). Le SCI est donc une affection commune et chronique et de nombreux adultes en souffriront à un moment donné durant leur vie. En fait, 50% de la population présenterait des symptômes compatibles avec un des sous-types de SCI mais sans répondre entièrement aux critères diagnostiques (Bernstein, 2001). Chez 50% des patients, les symptômes ont débuté avant 35 ans alors que pour 40%, ces derniers ont débuté entre 35 et 50 ans; le SCI peut donc apparaître à tout moment de la vie. La maladie affecte aussi autant les enfants que les personnes plus âgées (Talley, Zinsmeister & Melton, 1995). Si on regarde la prévalence du côté des sous-groupes de SCI, leur répartition chez les femmes est la suivante : 6,7% de SCI à prédominance constipation, 5,3% de SCI à prédominance diarrhée et 5,6% de SCI alternant (constipation-diarrhée) (Talley, Zinsmeister & Melton, 1995).

Quant à l'incidence du SCI tout type confondu, elle n'a pas été clairement établie mais se situerait selon Locke, Yawn, Wollan & Lydick (1999) à 1%. Selon ces mêmes auteurs, l'incidence diffère si elle est mesurée dans une population issue de la communauté ou de centres spécialisés mais il demeure qu'elle serait en nette progression.

1.3 Le suivi médical

Dans le contexte actuel, nous constatons que la recherche d'aide se fait principalement auprès de médecins. Nous remarquons qu'aux États-unis, les gens consultent beaucoup moins pour le SCI (25%) qu'en Australie (70%) et qu'en Grande-Bretagne (75-76%), possiblement en raison de l'universalité des systèmes de santé dans ces deux derniers pays contrairement aux États-Unis. Nous notons également que les femmes consultent en général davantage lorsqu'elles souffrent de troubles fonctionnels gastro-intestinaux, le pourcentage atteignant 44,2% pour les femmes contre 34,6% pour les hommes (Drossman, Li, Andruzzi, Temple, Talley, Thompson, Whitehead, Janssens, Funch-Jensen, Corazziari, Richter & Koch, 1993). Ces auteurs affirment aussi qu'une personne avec un diagnostic de trouble fonctionnel gastro-intestinal visite davantage son médecin qu'une personne sans trouble fonctionnel gastro-intestinal et ce, même pour des problèmes n'affectant pas le tube digestif. Les raisons pour consulter sont nombreuses comme nous le verrons ultérieurement. Une observation effectuée par Thompson, Heaton, Smythe & Smythe (2000) appuie la nécessité de mieux comprendre la recherche d'aide et l'identification de nouvelles pistes d'intervention. Selon eux, les patients avec un SCI sont effrayés par l'idée de souffrir d'un cancer, et cette peur est plus présente chez ces derniers que chez des personnes avec une maladie digestive organique. Toujours selon Thompson et al. (2000), la peur demeure après une visite médicale pour la majorité des personnes avec un SCI. De plus, chez celles qui consultent un généraliste, 20% ne reçoivent pas un diagnostic de SCI alors qu'elles auraient dû. Ceci pourrait s'expliquer, selon ces auteurs, par le manque de temps et par le manque de connaissance du SCI par les généralistes. Il devient ainsi difficile de rassurer les personnes qui consultent sur une condition plus ou moins bien comprise. Ces auteurs précisent que près du tiers des patients vus par un généraliste seront référés à un spécialiste, notamment un gastro-entérologue, ce qui suppose une recherche d'aide complexifiée. À la lumière de la peur présente chez les patients et en tenant compte des limites des intervenants en terme de temps et de connaissances, il nous semble

d'autant plus impérieux de se pencher sur le vécu de ces personnes avec comme objectif de trouver à les aider plus adéquatement.

1.4 L'utilisation de médecines alternatives et complémentaires

À l'instar du système de santé, les médecines alternatives et complémentaires (MAC) gagnent en popularité auprès de la population en général (Kessler, Davis, Foster, Van Rompay, Walters, Wilkey, Kaptchuk & Eisenberg, 2001) mais aussi auprès des personnes avec un SCI (Koloski, Talley, Huskic & Boyce, 2003). À ce titre, une récente étude anglaise démontre l'importance de la consommation de médication dite alternative et complémentaire par des patients suivis en gastro-entérologie (Kong, Hurlstone, Pocock, Walkington, Farquharson, Bamble, McAlindon & Sanders, 2005). Ces MAC sous forme médicamenteuse sont consommées significativement davantage par des personnes avec un SCI (50,9%) et par des personnes atteintes d'une maladie intestinale inflammatoire (49,5%) que par un groupe témoin (27%). Cette étude fait ressortir que les personnes avec un trouble gastro-intestinal fonctionnel n'utilisent pas davantage de médicaments issus des médecines alternatives et complémentaires que celles avec un trouble gastro-intestinal organique mais significativement plus qu'un groupe témoin apparié.

Un sondage effectué par La Société pour la recherche sur la santé des femmes (Society for Women's Health Research) a établi en 2002 que 16% des personnes avec un SCI avaient consulté en MAC. Les intervenants rencontrés sont très variés; homéopathes, acupuncteurs et naturopathes. Il semble que certains médicaments issus des médecines alternatives et complémentaires principalement produits à partir d'herbes naturelles pourraient également s'avérer efficaces pour le SCI (Koretz & Rotblatt, 2004; Spanier, Howden & Jones, 2003). Ainsi, compte tenu de leur utilisation grandissante et de leur possible efficacité, il nous apparaît essentiel d'inclure la recherche d'aide effectuée par des personnes avec un SCI auprès des

MAC afin de dresser un portrait complet du processus de recherche d'aide pour ce syndrome.

Nous constatons que la recherche d'aide est un concept qui prend de l'ampleur au moment même où notre système de santé est confronté à de nombreux défis tels l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, le vieillissement de la population, l'arrivée de nouvelles technologies médicales, la pénurie appréhendée de professionnels de la santé (Villedieu, 2002), ainsi que l'utilisation grandissante de médecines alternatives et complémentaires. D'ailleurs, on associe souvent ces différents éléments à l'augmentation des coûts de la santé. En effet, des maladies communes qui semblent peu coûteuses peuvent contribuer substantiellement aux coûts faramineux de notre système de santé, et le syndrome du côlon irritable n'échappe pas à cette règle.

1.5 Les coûts liés au syndrome du côlon irritable

Face aux coûts engendrés par le SCI, qui se trouve être un des diagnostic les plus commun, comptant pour 12 % des soins primaires et 28% des consultations en gastro-entérologie (Mitchell & Drossman, 1987), il est aisé de constater que des frais importants y sont reliés. Au Canada, on estime que le SCI représentait, en 1999, des coûts directs annuels de 258\$ et des coûts indirects de 748\$ pour un total d'un peu plus de 1000\$ par patient de plus de 20 ans avec un SCI (Bentkover, Field, Greene, Plourde & Casciano, 1999). Si on combine la prévalence où 1 personne sur 5 souffrirait de SCI et où environ la moitié d'entre elles consulteraient, nous arrivons rapidement, pour le Québec, avec une somme de plus d'un demi-milliard de dollars, ce qui traduit bien l'impact économique du SCI. Toujours selon ces auteurs, le cheminement d'un patient avec un SCI commence par une consultation avec un médecin généraliste. Suivant cette première visite, le généraliste peut continuer de suivre la personne ou la référer à un gastro-entérologue. Cette pratique provoque un va-et-vient entre le généraliste et le spécialiste. Ces auteurs précisent que

l'établissement d'un diagnostic de SCI chez un généraliste peut prendre jusqu'à 2 ans et un délai plus court chez un gastro-entérologue bien que ce dernier ne soit pas précisé. Ils concluent qu'une micro-analyse du pattern de traitement de patients avec un SCI devrait être réalisée afin de s'orienter vers le meilleur traitement, ce en quoi, nous sommes entièrement en accord. Dans ce contexte, il est essentiel d'approfondir le processus de recherche d'aide afin de proposer des pistes d'intervention qui le rendraient plus efficient, et surtout afin qu'il réponde davantage aux besoins des personnes en quête de soulagement.

Suite à ce bref survol du SCI qui sera approfondi dans le chapitre suivant, revenons au concept clé de notre étude : la recherche d'aide. Nous avons observé que ce concept est considéré différemment en fonction de l'angle disciplinaire privilégié. Voyons dans un premier temps de quelle façon les infirmières discutent de ce concept et ensuite comment ce même concept est considéré en médecine.

1.6 La recherche d'aide : Un processus au long cours

En sciences infirmières, la recherche d'aide demeure un concept en évolution qui peut prendre différentes nomenclatures, notamment recherche d'aide (help seeking), recherche de soins de santé (health care seeking), ou recherche de soins (care seeking). Ce concept a été étudié dans différents contextes et auprès de multiples clientèles. Précisons, qu'à ce jour, nous n'avons recensé aucune étude infirmière s'étant penchée sur le processus de recherche d'aide des personnes souffrant de SCI. Bien qu'elles ne portent pas directement sur le SCI, il importe de s'attarder aux études portant sur la recherche d'aide où l'objectif est majoritairement d'identifier quels sont les facteurs qui influent sur le fait de rechercher ou non de l'aide. Nous remarquons que ce concept diffère si l'on parle de maladie aiguë ou de maladie chronique. Il diffère également si la recherche d'aide est effectuée en fonction de sa propre santé ou en fonction de la santé d'une personne sous sa responsabilité ou d'une personne vulnérable.

Par exemple, dans son étude sur les maladies transmissibles sexuellement, que nous considérons comme un problème aigu, Fortenberry (1997) considère que la recherche d'aide réfère à l'intervalle entre la reconnaissance d'un problème de santé et sa résolution clinique soutenue par des changements au plan cognitif et comportemental. Dans ce cas, les notions de rapidité, de linéarité et de résolution ressortent. Dans le cas de maladie chronique, la recherche d'aide se définit plutôt comme étant une communication auprès d'un professionnel de la santé à propos d'un problème ou d'un événement troublant dans le but d'obtenir soutien ou assistance lors d'un moment de détresse (Gourash, 1978). En ce sens, la recherche d'aide inclut autant une discussion générale à propos d'un problème qu'une demande d'aide spécifique et peut se faire autant auprès d'amis ou de la famille que de professionnels. Le cheminement sera aussi bien différent puisque ce sont plutôt les notions de répétition, de circularité et de complexité qui priment (Bourgault, 1998).

En plus de varier en fonction de la maladie sous-jacente et de la personne cible, ce concept est influencé par les caractéristiques de la personne, principalement par son âge et par son origine ethnique. À titre d'exemple, une étude portant sur la recherche d'aide d'adolescentes américaines hispaniques démontre des particularités propres à ce groupe en comparaison à des adolescentes aussi américaines mais d'origine européenne, indienne, asiatique ou africaine (Rew, Resnick, Blum, 1997). Ces particularités ethniques en lien avec la recherche d'aide ont fait l'objet de nombreuses études. Ces différences dans la recherche d'aide en fonction de l'âge et de l'ethnicité nous amènent à orienter notre étude vers une population plus homogène qui sera essentiellement féminine, adulte et québécoise.

Regardons maintenant quel regard portent les recherches davantage médicales sur la recherche d'aide. À prime abord, nous observons que l'intérêt face la recherche d'aide des personnes avec un SCI est en plein essor. Ceci se répercute dans le nombre important d'études médicales s'y étant intéressées. Le langage utilisé est différent de celui des sciences infirmières, et, plutôt que de parler de recherche d'aide, la

nomenclature utilisée est plutôt celle de la recherche de soins de santé (health care seeking), ou encore celle de comportement de recherche de soins de santé (health care seeking behaviour). Ce qui ressort de ces études est leur objectif principal qui consiste en l'identification de prédicteurs (predictors of health care seeking) à travers l'analyse de recherche de soins de santé par les personnes atteintes de SCI. En 2001, Bernstein a dressé un tableau de huit travaux de recherche axés sur l'identification de ces prédicteurs. Son analyse démontre que cinq de ces études identifient la douleur comme étant le prédicteur de la recherche alors que deux études optent pour le fait d'être une femme puisque ce sont elles que l'on retrouve en clinique. Il semble, de plus, que l'intensité et la sévérité de la douleur abdominale soit associées à la recherche d'aide. À cela, Camilleri (2001) ajoute que la recherche de soins de santé serait souvent le résultat de la fluctuation des symptômes. Retenons néanmoins que la douleur se démarque comme étant le principal prédicteur de la recherche d'aide autant chez les femmes que chez les hommes et peu importe l'âge (Sandler, Drossman, Nathan, McKee, 1984; Talley, Zinsmeister & Melton, 1995; Talley, Boyce & Jones, 1997; Koloski, Talley & Boyce, 2001). Mais un bémol s'impose puisque, les personnes avec un SCI qui ne consultent pas, présentent davantage de douleur abdominale que des sujets sains (Drossman, McKee, Sandler, Mitchell, Cramer, Lowmen & Burger, 1988) ce qui nous oblige à penser que la douleur n'explique pas tout. Ces études identifient la douleur mais mesurent rarement cette dernière. Nous proposons donc de nous attarder à la description, à la mesure et à l'évaluation de la douleur dans notre étude afin de mieux cerner ce prédicteur et d'identifier sa place et son impact dans le processus de recherche d'aide.

Parmi les autres prédicteurs fortement discutés, notons la présence de désordres de la santé mentale. Ce lien peut sembler assez évident puisqu'il est connu depuis les années quarante que de 43 à 70% des sujets sains reconnaissent éprouver des troubles intestinaux lors de stress psychologique (Drossman, 1990). Il est ainsi de mise de considérer comme normal le fait qu'un stress d'ordre psychologique affecte la fonction motrice intestinale et déclenche des symptômes digestifs. Parallèlement, des

études ont été conduites afin de mesurer l'impact du stress sur les patients avec un SCI. Ces études, démontrent que ceux-ci manifestent une réponse excessive à différentes variétés de stimulations qu'elles soient alimentaires, hormonales ou psychologiques (Drossman, 1990). Il est commun de voir l'intestin réagir à un stress, mais une réponse exagérée deviendrait rapidement anormale (Monnikes, Tebbe, Hildebrandt, Arck, Osmanoglou, Rose, Klapp, Wiedenmann & Heymann-Monnikes, 2001). Malgré cette constatation, un doute demeure et de nombreux auteurs ont tenté d'éclaircir ce lien.

À ce jour, il n'y a cependant pas de consensus car, selon certains auteurs, il y a une association entre les troubles psychologiques et le SCI (Jarrett, Heitkemper, Cain, Tuftin, Walker, Bond & Levy, 1998; Koloski et al., 2001). Pour d'autres, l'association n'est pas entre les désordres psychologiques et le SCI mais plutôt entre ces derniers et la recherche d'aide (Drossman et al., 1988; Smith, Greenbaum, Vancouver, Henry, Reinhart, Greenbaum, Dean & Mayle, 1990; Talley, Howell & Poulton, 2001; Whitehead, Bosmajian, Zonderman, Costa & Schuster, 1988). Tout récemment, Hobbis, Turpin & Read (2002) ont démontré que les patients (hommes et femmes) avec un SCI ne présentent pas davantage de détresse psychologique que des patients avec un Crohn ou que des sujets sains. À l'opposé, Weinryb, Osterberg, Blomquist, Hultcrantz, Krakau & Asberg (2003) ont observé que les personnes avec un SCI présentent davantage de psychopathologies que des sujets sains. Toutefois, ils ne peuvent déterminer si ces psychopathologies précèdent le SCI ou en sont la conséquence. On peut donc en conclure que, bien que ce lien fasse l'objet de recherche depuis plus de vingt ans, il demeure litigieux et ne fait aucunement consensus.

Ce qui est frappant à la lecture de ces études sur le SCI et la santé mentale est la variation dans les termes utilisés qui vont de la détresse psychologique à des problèmes psychiatriques en passant par des psychopathologies ou des traits de personnalité. Ces différences rendent la comparaison entre les études difficiles et les

conclusions mitigées. De plus, l'accent n'est mis que sur un aspect de la santé mentale soit la détresse, la notion de bien-être n'est jamais discutée. C'est pourquoi nous privilégions l'étude de l'influence de la santé mentale sur la recherche d'aide via ses deux concepts que sont la détresse et le bien-être psychologique.

Malgré tous ces prédicteurs potentiels, il est possible que la recherche d'aide soit influencée par d'autres éléments puisque les études réalisées à ce jour n'arrivent à expliquer qu'une partie des raisons de consultation. La présente étude se justifie donc par le besoin d'analyse approfondie du concept de recherche d'aide utilisé dans les sciences médicales. En effet, de nombreuses recherches se sont intéressées à identifier le ou les prédicteurs de recherche d'aide pour le SCI. Or, toutes ces tentatives ne permettent pas d'identifier avec précision les facteurs permettant de mieux comprendre pourquoi les personnes consultent ou non. Ceci peut s'expliquer par la méthodologie utilisée, essentiellement quantitative, où la méthode de collecte est principalement le sondage. Cela avec comme limite, de ne voir le problème qu'en fonction d'un cadre pré-défini qui peut exclure des éléments forts pertinents du processus. La douleur se confirme comme un prédicteur, tel que précisé par les études mentionnées précédemment. Du côté de l'influence de la présence de désordres d'ordre psychologique, il n'y a pas de consensus. Ces constatations supportent l'orientation de la présente étude où une attention particulière sera portée à l'évaluation objective de la douleur et de la santé mentale grâce à la mesure de la détresse et du bien-être psychologique. Nous croyons que la réalisation d'analyses approfondies du concept de recherche d'aide nous amènera un nouvel éclairage sur les liens et sur les éléments à la base de cette recherche d'aide. Enfin, n'étudier que les personnes qui consultent ne démontrerait qu'une partie de la problématique. Nous irons donc voir du côté des non-consultantes, ce qui pourrait nous permettre de mieux comprendre celles qui consultent et surtout quel rôle jouent la douleur, de même que la détresse et le bien-être psychologique dans le processus de recherche d'aide. L'importance d'étudier les non-consultantes présentant des symptômes de SCI est fortement suggérée par Hahn, Saunders & Maier (1997) afin d'en comprendre

l'impact sur le système de santé, mais également de soutenir ce groupe face à leurs symptômes et à la souffrance reliée à ce syndrome.

1.7 Le but et les objectifs de la recherche

En fonction de la problématique identifiée, nous avons conduit une étude dont le but était de modéliser le processus de recherche d'aide de femmes atteintes du syndrome du côlon irritable.

Pour atteindre ce but, l'étude s'est dotée d'un objectif principal qui est de décrire, de comprendre et d'expliquer, le plus globalement possible, le processus de recherche d'aide suivi par des femmes souffrant de SCI.

Les objectifs spécifiques sont de préciser les éléments qui influencent la décision de rechercher de l'aide et d'identifier la place et l'impact de la douleur de même que de la santé mentale, en terme de détresse psychologique et de bien-être psychologique, sur le processus de recherche d'aide de celles-ci, qu'elles aient recherché de l'aide ou non.

En somme, nous avons cherché à modéliser le processus de recherche d'aide tout en précisant les éléments qui influencent la décision de recherche de l'aide car nous croyons que la connaissance de ces éléments nous mènera sur des pistes qui nous permettront de proposer des interventions facilitant ce processus. Par ailleurs, nous ne pouvons faire abstraction des connaissances acquises quant aux prédicteurs de recherche d'aide. Nous avons alors tenté de mieux situer la place de la douleur et de la santé mentale dans le processus de recherche d'aide. Enfin, nous croyons que pour bien saisir l'importance de ce concept et des éléments qui s'y rattachent, tels la douleur et la santé mentale, il est essentiel de discuter de ces dernières avec des femmes qui n'ont pas recherché d'aide. Ceci nous a permis d'avoir une vision plus complète de leur importance chez cette clientèle.

1.8 Les cadres de référence

Pour soutenir la présente étude, trois modèles conceptuels ont été retenus. Ceux-ci servent de cadres de référence et assurent de bien ancrer l'étude dans la réalité de la population identifiée tout en demeurant près de notre champ disciplinaire.

Le premier modèle retenu est le processus de recherche d'aide de femmes adultes migraineuses (Bourgault, 1998) présenté à la page 47. L'élaboration de ce modèle, débutée lors de l'étude de maîtrise de l'investigatrice, a servi de point de départ à la présente étude. Les catégories identifiées dans ce premier modèle sont le phénomène soit la recherche de soulagement, l'historique de la maladie, les principales caractéristiques, les stratégies utilisées, les répercussions ainsi que les préjugés et l'ignorance. Ces catégories ont été reprises et rediscutées. La poursuite de l'élaboration de ce modèle a permis d'en vérifier la transférabilité à une autre population féminine atteinte d'une problématique de santé chronique marquée par la douleur soit le SCI.

Le second modèle retenu est le modèle infirmier de recherche de santé de Schlotfeldt (Glazer & Pressler, 1989) présenté à la page 65. Son utilisation a permis de demeurer tout près des préoccupations de la discipline infirmière et s'accompagne d'une vision partagée du soin (évaluation, soutien, accompagnement et enseignement) et de la place de ce dernier dans le système de santé. L'adhésion aux postulats suivants a teinté l'étude : la santé est quelque chose qui doit être valorisée; les individus diffèrent dans leur façon de valoriser et de désirer être en santé; la collaboration entre les professionnels de la santé est nécessaire pour atteindre un niveau de santé optimal pour les individus et la société.

Le troisième modèle retenu est celui de recherche de soins de Koloski, Talley & Boyce (2001) présenté à la page 71. Ce modèle a été conçu à partir d'une recension des écrits portant sur la recherche de soins de personnes touchées par le SCI. Il établit

une distinction entre les caractéristiques de consultantes et de non-consultantes. Certains des éléments de ce modèle ont été explorés dans le cadre de notre étude tels l’embarras, l’attitude face à la santé, la détresse psychologique, le stress, les maladies concomitantes et le soutien.

Chapitre 2

Recension des écrits

La recension des écrits porte dans un premier temps sur les écrits empiriques touchant la problématique de santé soit le syndrome du côlon irritable. Par la suite, nous présenterons les recherches pertinentes portant sur la recherche d'aide dans le cadre d'études réalisées en sciences infirmières et en médecine. Nous terminerons cette recension en approfondissant les études ayant identifié la douleur et la santé mentale comme des éléments clés de la recherche d'aide. Mentionnons avant de débiter que lors de la recherche documentaire sur les banques de données, CINHALL et Medline, les mots-clés « help seeking », « care seeking » et « health seeking » ont été privilégiés.

2.1 La problématique de santé : Le syndrome du côlon irritable

Dans cette première section, nous présentons un bref historique du SCI, les critères diagnostiques, le profil clinique, le lien entre le SCI et les abus ainsi que l'impact de la maladie sur la qualité de vie.

2.1.1 Le syndrome du côlon irritable : Bref historique

Les douleurs fonctionnelles ont toujours existé et préoccupé malades et médecins (Frexinos, 1990). Dès 1673, dans le livre « Miroir de beauté et santé corporelle », cours de médecine en français, on traite de la colique ou de douleur au ventre venteuse. La description qui en est faite ressemble à la symptomatologie de ce qu'on appelle à l'heure actuelle « l'intestin irritable ». Dès la fin du 19^e siècle, le caractère fonctionnel de l'affection est soupçonné autant par les Français que les Américains. Il est alors connu que les femmes atteintes de cette affection présentent des symptômes de dyspepsie et de constipation suivis de poussées muco-membraneuses accompagnées de douleurs abdominales vives, de coliques et de brûlures après le

repas et que la répétition de ces épisodes amène de la fatigue et des préoccupations. À cela s'ajoute des symptômes extra-digestifs tels les céphalées, les palpitations, la dyspnée, l'arythmie et des tremblements généralisés. L'appellation anglaise « Irritable Bowel Syndrome (IBS) » serait apparue dans les écrits à partir de 1944. Le terme SII « Syndrome de l'Intestin Irritable », utilisé surtout en Europe, doit être pris au sens large comme une affection de nature fonctionnelle touchant à la fois et à des degrés divers l'intestin grêle, le côlon, et possiblement d'autres segments du tube digestif. Bien que nous considérions que cette appellation traduit plus concrètement ce problème de santé et sa symptomatologie, nous avons choisi d'utiliser le terme « Syndrome du côlon irritable » puisque ce dernier est majoritairement utilisé dans les écrits francophones traitant de ce syndrome.

2.1.2 Les critères diagnostiques

Les critères diagnostiques utilisés actuellement ont été élaborés à partir de 1977. Plus précisément, la première classification des symptômes correspondant au SCI a été établie par Manning en 1978 (Manning, Thompson, Heaton & Morris, 1978). Cette classification avait pour but de permettre la distinction entre les symptômes organiques et les symptômes fonctionnels propres au SCI. Elle portait sur six éléments soit la distension abdominale visible, le soulagement de la douleur par la défécation, l'augmentation de la fréquence des selles associées à l'apparition de la douleur, la présence de selles liquides associée à la douleur, le passage de mucus par le rectum et la sensation de ne pas vider complètement son intestin. Cette classification avait toutefois ses limites notamment en permettant d'identifier un SCI mais avec peu de sensibilité (Talley, Phillips, Melton, Mulvihill, Wiltgen & Zinsmeister, 1990). De plus, si on regarde les quatre symptômes principaux (distension, soulagement de la douleur par la défécation, augmentation de la fréquence des selles associées à l'apparition de la douleur et la présence de selles liquides associées à la douleur), ces derniers se retrouvent chez 94% des SCI mais aussi chez 48% de ceux avec une maladie digestive organique (Thompson, 1984) ce

qui diminue leur capacité à bien distinguer la maladie. Dans la même veine, Kruis et ses collègues ont mené en 1984 une étude similaire à celle de Manning (Kruis, Thieme, Weinzierl, Schussler, Holl & Paulus, 1984). Cette étude confirme les trois éléments cruciaux à l'identification d'un SCI soit la douleur, un dysfonctionnement intestinal et la flatulence. Elle précise qu'une anamnèse détaillée, un examen physique et des analyses de laboratoire de base permettent de confirmer le diagnostic de SCI et d'exclure une maladie organique sous-jacente. Selon Thompson (1999), la contribution majeure de Kruis a été de quantifier les symptômes qui devraient alerter et orienter vers un problème organique. Or cela ne semblait pas suffisant pour bien cibler les patients atteints de ce syndrome. Il est ainsi permis de conclure que les critères de Manning et de Kruis ne permettent pas d'identifier avec justesse le syndrome du côlon irritable. C'est pourquoi à partir de 1984, un groupe international de cliniciens-chercheurs s'est donné pour objectif de définir et d'établir des critères diagnostiques acceptés mondialement. Ils visaient aussi à mieux cibler les symptômes cliniques des patients avec un SCI et autres troubles fonctionnels gastro-intestinaux et ainsi assurer l'homogénéité des patients dans les études cliniques.

La première version de ces critères est apparue en 1992 et est connue sous l'appellation de « Critères de Rome ». Selon cette classification, il y a huit groupes de désordres digestifs fonctionnels possibles, à savoir les troubles fonctionnels œsophagiens, gastro-duodénaux, intestinaux, anorectaux, la douleur abdominale fonctionnelle, les troubles fonctionnels des voies biliaires et du pancréas ainsi que les troubles fonctionnels pédiatriques. Le SCI fait partie de la section des troubles intestinaux avec la distension abdominale fonctionnelle, la constipation fonctionnelle, la diarrhée fonctionnelle et un groupe plus vague nommé troubles intestinaux non-spécifiques. Quant au SCI, il comprend un groupe de troubles fonctionnels intestinaux dans lesquels le malaise et/ou la douleur abdominale sont associés à la défécation ou à un changement dans les habitudes intestinales caractérisé par des troubles défécatoires. En fonction des « Critères de Rome II » établis par Drossman et al. (2000), pour qu'un diagnostic de SCI puisse être posé, la personne doit :

au cours des 12 derniers mois, avoir présenté de l'inconfort ou de la douleur abdominale pendant au moins 12 semaines, consécutives ou non, et ces malaises doivent correspondre à deux des trois affirmations suivantes à propos de la douleur:

- 1- Soulagée par la défécation
- 2- Associée à des changements dans la fréquence des selles
- 3- Associée à des changements dans la forme des selles

Il est important de préciser qu'un diagnostic de SCI ne peut être posé qu'en l'absence de désordres structuraux ou biochimiques.

D'autres symptômes digestifs y sont associés : des difficultés avec l'évacuation comme l'effort, l'urgence ou l'impression de ne pas vider son intestin, la présence de mucus, les ballonnements et la distension abdominale. De plus, comme les habitudes intestinales peuvent être différentes, il est nécessaire de bien décrire la présentation de la maladie puisque le traitement sera fonction de la symptomatologie. Pour ce faire, il faudra questionner la fréquence et la consistance des selles. Cela permettra de lier la symptomatologie à l'un des quatre sous-types de SCI, celui à prédominance diarrhéique (plus de 3 selles par jour de consistance molle à liquide), celui à prédominance constipée (moins de 3 selles par semaine de consistance dure), celui marqué par une alternance diarrhée et constipation, et celui où la douleur abdominale est prédominante.

2.1.3 Le profil clinique

Le profil clinique des personnes avec un syndrome du côlon irritable a été décrit par Longstreth & Wolde-Tsadik (1993). Pour établir ce profil, ils ont comparé les données démographiques ainsi que les caractéristiques cliniques de personnes sans troubles intestinaux, de personnes avec un SCI de type douloureux répondant à au moins trois critères de Manning et de personnes avec des symptômes de SCI moins sévères. Les participants ont été recrutés au sein d'un organisme de santé (HMO) où 1965 personnes ont reçu un questionnaire et 1264 (64%) l'ont retourné. L'âge moyen

était de 51,8 ans et la proportion de femmes était de 54,3%. L'évaluation a consisté en un questionnaire portant sur les données démographiques, le fonctionnement intestinal, l'histoire de douze symptômes gastro-intestinaux communs, la consultation médicale au cours de la dernière année, les chirurgies abdominales (appendicectomie, cholécystectomie, cure de hernie hiatale, chirurgie pour ulcère, résection intestinale ou hystérectomie), l'usage de cigarette ou de drogue et la possibilité d'une histoire d'abus durant l'enfance. Les tests psychologiques utilisés furent le « Zung Self-Rating Depression Scale » et le « Speilberger State-Trait Anxiety Inventory ».

Les résultats démontrent que des 1264 répondants, 202 (19,5%) avaient un SCI peu sévère (irrégularité des habitudes intestinales et d'aucun à deux critères de Manning) et 45 (3,6%) avaient un SCI sévère (>6 épisodes/an de douleur abdominale et ≥ 3 critères de Manning). Les femmes étaient plus nombreuses à souffrir de symptômes compatibles avec un SCI. Les symptômes de SCI n'étaient pas associés à l'âge, à la religion ou au niveau d'éducation. Ils le sont toutefois à l'origine ethnique, aux symptômes autres que gastro-intestinaux, aux visites médicales, à l'incontinence, à l'utilisation de laxatif, à l'effet du stress sur les habitudes intestinales, à la douleur abdominale, aux abus sexuels et aux problèmes d'alcool. Le fait d'être une femme, le nombre d'interventions chirurgicales, notamment l'hystérectomie, la dépression et l'anxiété étaient aussi reliées aux symptômes de SCI. Si on regarde uniquement les SCI plus sévères, les symptômes autres que gastro-intestinaux, l'effet du stress sur les habitudes intestinales, la douleur abdominale, les abus sexuels, et l'usage dans le passé de sédatifs, de narcotiques ou de consommation d'alcool y étaient particulièrement associés. Il est intéressant de noter que les abus en dehors du SCI sont aussi reliés à la présence de symptômes autres que gastro-intestinaux et aux chirurgies abdominales, ce qui en atténue le lien. Cette étude a l'avantage d'être une des premières à avoir établi des liens entre le SCI et de nombreux éléments. Nous retenons parmi ces nombreux liens, celui qui relie le SCI à l'utilisation de différentes substances principalement chez les patients avec un SCI plus sévère. Cet élément est peu discuté dans les écrits et demande assurément plus d'attention.

Outre les symptômes digestifs communément associés au SCI, les personnes aux prises avec cette problématique de santé sont aussi incommodées par de nombreux autres symptômes. Ceci est ressorti d'une étude réalisée par Jones & Lydeard (1992) et visant à déterminer la prévalence du SCI dans la population en général. Pour ce faire, ils ont posté un questionnaire à 2280 personnes et préconisé la classification de Manning afin de poser le diagnostic de SCI. Le taux de réponse de 71% (n=1620) permet d'identifier un SCI chez 22% (N=350) des sujets. Le ratio homme-femme est de 1:1,38. Cette étude indique que la constipation touche 58% des répondants avec SCI et que 48% sont dérangés par de la diarrhée. Ces chiffres rejoignent ceux d'autres études portant sur la prévalence et la répartition des sous-types de SCI. Ce que ces auteurs ont apporté de nouveau est l'identification de problèmes de santé associés au SCI. Plus spécifiquement, ils ont observé que 79% des répondants avec SCI souffraient de brûlures d'estomac comparativement à 24% pour le groupe témoin. Pour ce qui est de la dyspepsie, 90% des patients avec SCI en étaient affectés. La migraine était rapportée par 32% des SCI comparativement à 18% des témoins. Les problèmes urinaires se retrouvaient chez 34% des SCI et 21% des témoins. Fort intéressant est le lien qu'ils ont découvert entre le SCI et la chirurgie. Ainsi, les femmes avec un SCI avaient subi plus d'hystérectomie (18%) que les témoins (12%) ce qui fut corroboré par Hasler & Schoenfeld (2003) qui ont ajouté la cholécystectomie ainsi que d'autres chirurgies abdominales telles l'appendicectomie ou encore de chirurgies pelviennes diverses. Par la suite, d'autres chercheurs ont suivi cette piste quant aux problèmes de santé connexes. Nous savons maintenant que d'autres pathologies, notamment fonctionnelles, sont étroitement associées au SCI, telles la fibromyalgie (Sperber, Atzmon, Weitzman, 1998; Triadafilopoulos, Simms & Goldenberg, 1991; Veale, Kavanagh, Fielding, 1991), le syndrome de fatigue chronique et la cystite interstitielle (Aaron & Buchwald, 2001). Outre les pathologies et les chirurgies mentionnées précédemment, les femmes atteintes de SCI accusent davantage de douleurs pelviennes chroniques (Walker, Gelfand, Gelfand, Green & Katon, 1996). Ainsi, il n'est pas rare de trouver plus d'un de ces problèmes de santé chez la même personne combinés à de multiples chirurgies.

En plus de ces multiples problèmes connexes, il est convenu face au SCI d'y associer la possibilité d'une histoire d'abus qu'il soit sexuel, physique ou émotif. Nous verrons dans les pages qui suivent que ce lien demande qu'on s'y arrête puisqu'il peut affecter à la fois la symptomatologie et la recherche d'aide.

2.1.4 Le lien entre le syndrome du côlon irritable et les abus

De façon générale, le lien entre les abus et la maladie, la chirurgie et la recherche d'aide est discuté et reconnu depuis un certain temps (Bachmann, Moeller, & Benett, 1988). Il est aussi connu que la proportion estimée d'adultes ayant été abusés sexuellement durant l'enfance varie de 15 à 38%. La grande variation serait expliquée par la définition même de l'abus. Selon ces mêmes auteurs, ces abus subis durant l'enfance s'accompagnent de nombreuses conséquences. Chez les femmes abusées, on retrouve fréquemment dépression, anxiété, bas estime de soi, sentiment d'isolement, prise de drogues, problèmes sexuels ou comportements auto-destructeurs. On retrouve aussi des maux physiques dont les troubles du sommeil, les problèmes abdominaux, les maux de tête et les maux de dos. Considérant que les problèmes abdominaux peuvent être le reflet d'abus, il est compréhensible que de nombreux auteurs se soient questionnés sur le lien possible entre ceux-ci et le SCI. Voici un bref rappel des écrits sur le sujet.

C'est en 1990 que Drossman, Laserman, Nachman, Li, Gluck, Toomey & Mitchell ont, les premiers, rapporté que 44% des femmes atteintes du SCI rencontrées dans une clinique spécialisée avaient été victimes d'abus sexuels ou physiques durant l'enfance ou à l'âge adulte. Précisons que ces auteurs ont défini les abus en fonction des critères du gouvernement canadien provenant du « National Population Survey of Canada ». Selon ces critères, les abus sexuels incluent l'exposition aux organes génitaux d'une autre personne, la menace relative à des relations sexuelles, l'obligation de toucher ses propres organes ou ceux d'une autre personne et le fait d'être contraint avec force d'avoir des relations sexuelles non-désirées. Les abus

physiques incluent le fait d'être frappé, battu ou encore de recevoir des coups de pied. En fonction de ces critères, Drossman et al. (1990) précisent qu'une relation significative a ainsi pu être établie entre l'abus physique et l'abus sexuel chez les personnes avec un SCI. Il semble également y avoir une association significative entre l'abus sexuel lors de l'enfance et à l'âge adulte. De plus, si on compare les femmes avec maladies organiques et maladies fonctionnelles, les abus autant sexuels que physiques se retrouvent significativement du côté fonctionnel.

Par la suite, Leroi, Bernier, Watier, Hémond, Goupil, Black, Denis et Devroede (1995), ont repris la définition des abus préconisée par l'équipe de Drossman et ont évalué la prévalence des abus sexuels chez les personnes avec un trouble fonctionnel digestif bas (syndrome du côlon irritable et constipation). Pour ce faire, ils ont comparé trois groupes et confirment les pourcentages suivants : Chez les femmes suivies dans un hôpital universitaire, 37% de celles fréquentant un laboratoire d'évaluation de la motilité intestinale ont été victimes d'abus sexuels alors que ce pourcentage atteint 45% chez celles suivies en clinique externe de chirurgie axée sur les troubles fonctionnels gastro-intestinaux. Quant aux femmes suivies en clinique privée de gastro-entérologie, des antécédents d'abus sexuels durant l'enfance se retrouvent chez 44% de celles-ci. Il est ainsi possible d'affirmer que les pourcentages ne diffèrent pas significativement entre le milieu universitaire et le secteur privé. Ces pourcentages rejoignent également ceux de l'étude précédente et ont le mérite de refléter la situation en regard des abus sexuels à l'endroit même où la présente étude sera réalisée.

De leur côté, Talley, Fett, Zinsmeister & Melton (1994) précisent que chez les personnes avec un SCI âgées de 30 à 49 ans et issues de la communauté, les abus sexuels (enfance ou âge adulte), physiques ou émotionnels sont significativement plus nombreux que pour la population en générale. Plus spécifiquement, les personnes avec un SCI en fonction des critères de Manning rapportent 50% d'abus de tout genre contre 23,3% pour les personnes sans SCI. Les abus sexuels se retrouvent

chez 43,1% des sujets avec un SCI et 19,4% des sujets sans SCI. De plus, les auteurs précisent que face à la recherche de soins de santé, la chance de visiter un médecin pour le SCI est significativement plus grande pour les personnes victimes d'abus quel qu'ils soient et à tout âge. En fait, les personnes qui combinent abus et SCI consultent plus que les personnes avec d'autres problèmes gastro-intestinaux et plus que ceux qui n'ont pas ce genre de problèmes. Ces chiffres issus de la communauté rejoignent les pourcentages d'abus retrouvés dans les études de Drossman et al. (1990) et de Leroi et al. (1995) réalisées auprès d'équipes médicales et remettent en question l'affirmation voulant que les hauts pourcentages d'abus reliés au SCI soient le fait du site de recrutement.

Plus récemment, Heitkemper, Jarrett, Taylor, Walker, Landenburger & Bond (2001) ont poursuivi l'étude du lien entre les abus et le SCI en utilisant la même définition de ceux-ci que Drossman et al. (1990) et que Leroi et al. (1995) mais cette fois-ci au sein de la population et d'un HMO (Health Maintenance Organization). Selon ces auteurs, le pourcentage d'abus sexuels subi durant l'enfance est plus élevé chez les femmes avec SCI à 44,5% que sans SCI à 31,5% ce qui n'est pas le cas pour les abus sexuels subis une fois adulte où la différence n'est pas significative entre les deux groupes. Quant au pourcentage d'abus physiques lors de l'enfance ou à l'âge adulte, il est légèrement plus élevé dans le groupe avec un SCI mais demeure non-significatif. Les auteurs notent toutefois avoir observé que les femmes avec un SCI ont dans 62% des cas été victimes des deux types d'abus comparativement à 52% du groupe témoin ce qui corrobore les données de Drossman et al. (1990) concernant l'association entre les types d'abus. Cette étude nous démontre que les abus sexuels subis durant l'enfance où il y a contact (l'obligation de toucher ses propres organes ou ceux d'une autre personne et le fait d'être contraint avec force d'avoir des relations sexuelles non-désirées) sont significativement davantage présents chez les personnes avec un SCI. Les auteurs affirment que chez les personnes avec un SCI ayant été victimes d'abus sexuels durant l'enfance et à l'âge adulte, le niveau de détresse psychologique est plus élevé que chez celles avec un SCI mais sans cette histoire d'abus.

Enfin, l'étude de Hobbis, Turpin & Read (2002) apporte un questionnement. Ils ont réexaminé le lien entre les abus et les troubles digestifs en comparant 4 groupes de femmes soit 50 avec un SCI (fonctionnel), 51 avec la maladie de Crohn (organique), 53 avec une constipation chronique idiopathique (fonctionnel) et 53 sujets sains. Les pourcentages d'abus ne sont pas différents entre aucun des groupes rejetant ainsi l'hypothèse de Drossman et al. (1990) sur les abus qui se retrouvent du côté fonctionnel. Plus spécifiquement, face aux abus sexuels, les femmes avec un SCI rapportent 26,0% d'abus durant l'enfance et 28,0% durant l'âge adulte; face aux abus physiques, le taux s'élèvent à 54,0% durant l'enfance et à 50,0% à l'âge adulte. Quant aux femmes avec une maladie de Crohn dite organique, les abus sexuels durant l'enfance sont à 23,5% et à 25,5% durant l'âge adulte. Les abus physiques durant l'enfance grimpent à 60,8% et à 54,9% pour l'âge adulte. En comparaison, les femmes du groupe témoin présentent 17,0% d'abus sexuels durant l'enfance et 22,6% à l'âge adulte, quant aux abus physiques, ils sont à 49,1% durant l'enfance et à 50,9% à l'âge adulte. Ainsi, aucun des groupes ne rapporte un niveau significativement plus élevé d'abus qu'ils soient sexuels ou physiques et qu'ils aient eu lieu durant l'enfance ou l'âge adulte. On note toutefois à nouveau que les abus sexuels durant l'enfance sont plus élevés chez les personnes avec un SCI que chez le groupe témoin (26% vs 17%). Il ressort que les pourcentages d'abus rapportés par cette étude sont plus bas que dans les études précédentes, ce qui peut s'expliquer par la méthode d'investigation qui s'est effectuée à l'aide d'entrevue semi-structurée pouvant limiter la divulgation.

Nous pouvons ainsi conclure que les premières études ont clairement observé davantage d'abus sexuels passés ou présents chez les personnes souffrant du SCI (Drossman et al., 1990; Leroi et al., 1995; Talley, et al., 1994). Toutefois, de récentes études obligent à demeurer vigilants face à ce lien puisque les données sont moins concluantes quant à ce dernier et tendent à relier les abus à de la détresse psychologique (Heitkemper, et al., 2001; Hobbis et al., 2002). Il demeure néanmoins que les abus sexuels subis durant l'enfance sont très courants chez les personnes avec

un SCI et demandent qu'on les prenne en considération. Nous remarquons enfin que les pourcentages peuvent varier d'une étude à l'autre ce qui peut s'expliquer par le type de collecte de données ainsi que par les pourcentages retrouvés dans les populations étudiées. Finalement, il semble que les personnes victimes de ces abus recherchent davantage d'aide pour leurs symptômes notamment gastro-intestinaux (Drossman et al., 1990; Talley, et al., 1994).

À la lumière du profil clinique de cette clientèle et à une histoire possible d'abus, deux observations ressortent en regard du SCI. D'une part, nous observons à travers les études sur les problèmes de santé entourant le SCI la présence de la douleur. Douleur qui s'inscrit dans une pathologie, douleur qui perdure au-delà de la chirurgie, chirurgie également empreinte de celle-ci. La constatation suivante s'impose : les femmes avec un SCI sont fréquemment confrontées à des situations douloureuses, celles du SCI, celles des co-morbidités connexes et celles des chirurgies. D'autre part, nous constatons le nombre important de personnes avec un SCI ayant été victimes d'abus, ce qui n'est pas sans s'accompagner de conséquences autant psychologiques que physiques. Il n'est donc pas étonnant que tous ces éléments affectent grandement la qualité de vie et la recherche d'aide de personnes aux prises avec un SCI. C'est ce que nous verrons dans la prochaine section.

2.1.5 L'impact du syndrome du côlon irritable sur la qualité de vie

Dans leur étude, Gralnek, Hays, Kilbourne, Naliboff & Mayer (2000) ont cherché à évaluer l'impact du SCI sur la qualité de vie et à comparer cet impact avec celui d'autres maladies chroniques comme la dépression, le diabète, le reflux gastro-oesophagien et l'insuffisance rénale traitée en dialyse ainsi qu'avec la population en général. Nous présentons ici les données relatives au SCI, à la dépression et au diabète car celles-ci nous semblent les plus pertinentes à la présente étude.

Ainsi, dans le groupe SCI, 877 personnes rencontrant les critères de Rome ont répondu au questionnaire « SF-36 Health Survey ». Le SF-36 porte sur huit dimensions : le fonctionnement physique, la limitation des rôles causée par des problèmes de santé physiques, la limitation des rôles causée par des problèmes de santé émotionnels, le fonctionnement social, le bien-être émotionnel, la douleur, l'énergie et la fatigue et la perception de la santé en général. Le score varie de 0 à 100, plus il est élevé, plus la personne a une bonne qualité de vie. Les auteurs ont comparé les résultats des patients souffrant de SCI à ceux de patients souffrant d'autres maladies prélevés dans une plus large étude soit le « Medical Outcomes Study » où la qualité de vie de patients dépressifs (n=502) et diabétiques (n=541) a été mesurée.

De la présentation des nombreux résultats, nous retenons d'une part que les patients avec un SCI ont un score significativement plus bas ($p < 0,001$) que la population américaine générale pour les huit dimensions mesurées par le « SF-36 ». D'autre part, si on les compare aux diabétiques, les patients avec un SCI ont des scores significativement inférieurs pour six des huit dimensions (excepté pour le fonctionnement physique, où les patients avec SCI sont significativement mieux, et pour la perception de la santé en général qui est similaire). Prenant en compte que les diabétiques présentent au moins une complication (rétinopathie, néphropathie ou neuropathie) et tous les inconvénients qui en découlent, on saisit davantage l'impact négatif du SCI sur la qualité de vie. Enfin, comparés aux patients dépressifs, les

patients avec un SCI sont significativement mieux au plan du bien être émotionnel, de la limitation causée par des problèmes émotionnels, de l'énergie et de la fatigue et aussi de la santé mentale en général. Nous notons toutefois que bien que le score de santé mentale des patients avec un SCI soit plus faible que la population en générale.

En somme, cette étude réalisée auprès d'un grand nombre de sujets, avec des critères de détection précis du SCI rappelle l'ampleur de l'impact humain et social du SCI et ce, d'autant plus si on y ajoute la prévalence du syndrome. Toutefois, il importe de regarder ces résultats avec en tête le fait que l'échantillon provient d'une clinique spécialisée où il est possible que les patients présentent souvent un SCI plus sévère, sachant également que le seul fait de rechercher de l'aide est possiblement synonyme d'un SCI plus handicapant. Malgré ce bémol, il n'en demeure pas moins que le SCI s'accompagne pour bon nombre de personnes atteintes d'un impact négatif sur leur qualité de vie.

L'impact de la maladie a également été démontré par Bertram, Kurland, Lydick, Locke & Yawn (2001) dans le cadre d'une étude qualitative portant sur différentes dimensions du SCI notamment la symptomatologie, les facteurs précipitants, les modifications des habitudes de vie et les liens avec le médecin traitant, le tout en fonction de la perspective du patient. Ceci amène une vision différente puisque nous ne parlons pas ici d'un sondage basé sur un questionnaire prédéterminé visant l'évaluation de caractéristiques spécifiques mais plutôt d'entrevues, sous forme de groupes de focalisation (focus group). En tout, 51 sujets souffrant de SCI ont été rencontrés dont 43 femmes. Les résultats démontrent que la douleur abdominale et la diarrhée sont les symptômes qui amènent les personnes à consulter un médecin, ce qui rejoint de nombreux autres écrits. La présence de symptômes s'accompagne de peur notamment en regard du cancer. Les symptômes sont, selon les participants, précipités par le stress et l'alimentation. Or, comme il n'y a pas de tendance c'est-à-dire que la personne ne sait jamais quelle sera la réaction de son organisme autant face à l'alimentation qu'en situation de stress, elle développe de la frustration face à

cette incertitude. Cet impact de la maladie sur l'alimentation est également confirmé par Jarrett, Visser & Heitkemper (2001). L'impact de la maladie est aussi percutant en terme de modification du travail où la personne s'absente plus souvent ou encore des loisirs ou des rencontres sociales et familiales où la personne évite de se rendre. Ceci amène évidemment celle-ci à s'isoler en raison de sa maladie. Enfin, face aux relations avec le système de santé, les participants notent préférer prendre soin eux-mêmes de leurs symptômes puisqu'ils se sentent frustrés par la communauté médicale par manque d'empathie, manque de médication efficace et impression de ne pas être pris au sérieux.

Ces résultats permettent aux auteurs de tirer trois grandes conclusions quant à l'impact du SCI. Premièrement, les personnes avec un SCI vivent de la frustration car elles manquent de contrôle sur leur vie en raison des symptômes imprévisibles. Elles se sentent également frustrées car elles disent ne pas recevoir d'explication adéquate quant à la cause de leur maladie. Deuxièmement, elles vivent de l'isolement en raison des symptômes qui les obligent à se retirer autant du travail que des activités de leur vie personnelle. Ce retrait semble fortement relié au besoin fréquent de se rendre à la salle de bain qui cause de l'embarras. Troisièmement, les participants considèrent qu'ils ne sont pas pris au sérieux par le corps médical, ce qui, en présence de symptômes, les amènent à se demander vers qui se tourner, réponse qui reste trop souvent sans réponse. Cette étude a donc l'avantage d'illustrer de façon concrète l'impact de la maladie.

Ces deux études nous confirment, à l'aide de méthodologies différentes, l'impact du SCI sur la qualité de vie des personnes atteintes. Ainsi que ce soit à l'aide d'un questionnaire standardisé (Gralnek et al., 2000) ou en donnant voix aux personnes souffrant de SCI (Bertram et al., 2001), une conclusion s'impose : le SCI affecte de façon non-équivoque la qualité de vie. Cette constatation nous confirme la nécessité de bien comprendre comment ces personnes cherchent de l'aide afin de les soutenir

plus rapidement et efficacement et ainsi d'amoindrir l'effet de cette maladie sur leur qualité de vie.

Nous retenons de cette première section de la recension des écrits sur le SCI que ce dernier se traduit par un ensemble de symptômes digestifs, douloureux et parfois psychologiques qui affectent la qualité de vie des personnes qui en souffrent. L'importance de la prévalence nous permet de penser que de nombreuses personnes en souffrent et que les femmes écopent tout particulièrement. Il va ainsi de soi de rencontrer de plus en plus ces personnes alors qu'elles font appel au système de santé pour trouver un soulagement à leurs différents symptômes. Ceci nous amène à explorer avec attention le concept de recherche d'aide à travers les écrits empiriques portant sur le sujet.

2.2 Les écrits empiriques sur le concept de recherche d'aide

L'exploration des écrits empiriques du concept de recherche d'aide débute par la présentation d'un article phare traitant de ce dernier et cité par de nombreux auteurs. Par la suite, nous présenterons ce concept en fonction des études empiriques réalisées en sciences infirmières et en médecine.

La recension des écrits portant sur la recherche d'aide (help-seeking) effectuée par Gourash en 1978 s'impose. Sa première observation porte sur la définition de la recherche d'aide. Selon l'auteure, elle varie en fonction des disciplines. Ainsi, du point de vue anthropologique et sociologique, elle prend l'allure d'un échange de biens et de services au sein d'un système social où les rôles d'aidant (helper) et de chercheur d'aide (help-seeker) sont bien circonscrits. En psychologie, la recherche d'aide est vue comme une stratégie de « coping » en lien avec la théorie du stress et de l'adaptation. Pour Gourash, la recherche d'aide se situe plutôt dans un contexte de réseau social et se définit comme une communication auprès d'un professionnel de la santé à propos d'un problème ou d'un événement troublant dans le but d'obtenir

soutien ou assistance lors d'un moment de détresse. En ce sens, la recherche d'aide inclut autant une discussion générale à propos d'un problème qu'une demande d'aide spécifique et peut se faire autant auprès d'amis ou de la famille que de professionnels. Selon l'auteure, pour bien comprendre la recherche d'aide, il est essentiel d'identifier les personnes qui cherchent en fonction de leurs caractéristiques et de leurs problèmes. Les personnes qui sollicitent de l'aide cherchent avant tout le confort, la réassurance et des conseils. Un type particulier de problème ne peut expliquer la précipitation vers une recherche d'aide, c'est plutôt un éventail d'événements qui amènent vers une panoplie de ressources. Les personnes en quête se tournent habituellement vers la famille et les amis dans un premier temps et ce n'est qu'en dernier recours qu'elles font appel à des professionnels. Il semble que le réseau social serve de système de soutien naturel qui contrecarre les effets des événements stressants de la vie et que la majorité des personnes perçoivent ce soutien comme la source d'aide principale. Ce réseau joue également un rôle central dans la décision de se référer à un type plus formel d'aide. Le réseau social est responsable de la transmission de valeurs et de normes qui, soit facilitent, soit découragent l'utilisation de services professionnels. Il joue un rôle vital dans la détermination des personnes qui cherchent de l'aide et de quel type d'assistance elles nécessitent. Les résultats de la recherche sont évidemment variables et le réseau social et les professionnels peuvent tout à tour être satisfaisants ou non en terme d'aide.

La vision de Gourash nous éclaire donc sur les éléments propres au concept de recherche d'aide soit 1. la nécessité de bien connaître les caractéristiques de la personne qui cherche de l'aide, 2. l'identification du problème sous-jacent, 3. les ressources formelles disponibles, 4. l'intercession du réseau informel et 5. la satisfaction relative à l'aide reçue. Nous verrons dans les prochaines pages que les infirmières se sont fortement associées à cette vision et qu'elles tiennent compte principalement des personnes en quête en fonction de leurs caractéristiques et de leurs problèmes de santé.

2.2.1 La recherche d'aide du point de vue des sciences infirmières

Une seule recension des écrits conduite par un groupe d'infirmières a regardé la recherche d'aide de personnes aux prises avec un SCI (Heitkemper, Jarrett, Bond & Chang, 2003). Or, l'objectif de cette étude est de préciser ce qui diffère entre les hommes et les femmes atteints du SCI en regard de la motilité digestive, du rôle des hormones sexuelles, de la perception de la douleur, de la réponse sérotoninergique et également de la recherche d'aide dans le sens d'une consultation médicale (health care-seeking behavior). Pour ce faire, elles ont revu les écrits portant sur ces différents thèmes. Ainsi, face à la recherche d'aide, elles précisent que celle-ci est une question complexe qui implique de nombreuses dimensions à la fois socioculturelles, pathophysiologiques, psychologiques et comportementales. La suite de leur discussion est constituée d'un retour sur les travaux de recherche en médecine s'étant penchés sur ce thème, travaux que nous verrons plus loin dans notre recension. Puisque la recherche d'aide ne se traduit pas que par une consultation médicale et que les auteurs ne prennent aucunement en compte le processus complet, cet article nous en apprend donc peu sur la recherche d'aide et le SCI et encore moins sur le processus suivi. Cela nous oblige alors à regarder le travail effectué auprès d'autres clientèles.

En l'absence d'étude s'étant donnée comme objectif de comprendre les modalités et le processus suivi en situation de recherche d'aide de personnes souffrant d'un SCI, nous avons dû porter notre attention du côté des études portant sur la recherche d'aide de clientèles particulières. Nous avons remarqué que le concept est analysé différemment, selon que la problématique de santé sous-jacente soit aiguë ou chronique. L'élément distinctif majeur entre ces deux situations est la linéarité ou non du processus. En effet, logiquement lorsque la personne recherche de l'aide pour un infarctus par exemple, le cheminement risque d'être linéaire c'est-à-dire apparition d'une douleur cardiaque, transport à l'urgence et prise en charge par l'équipe de soins (Brink, Karlson & Hallberg, 2002). À l'opposé, une douleur chronique risque de

mener la personne vers de nombreuses visites médicales et paramédicales où la solution n'est pas toujours au rendez-vous (Bourgault, 1998). Voyons d'abord la recherche en situation de problèmes de santé chroniques et par la suite celle en contexte de problèmes de santé aigus.

2.2.1.1 La recherche d'aide et les problèmes de santé chroniques

La majorité des études se sont concentrées sur la recherche d'aide dans des situations de chronicité. Nous remarquons alors que parfois la recherche d'aide s'effectue pour soi donc **pour sa propre santé** mais elle peut aussi concerner des soins pour une autre personne notamment les bébés de petits poids et les époux cardiaques, nous parlons alors de recherche d'aide **pour une personne sous sa responsabilité** ou **pour une personne vulnérable**. Il va de soi que rechercher de l'aide pour sa propre santé ou celle d'un autre implique des motivations distinctes. Toutefois, autant pour soi que pour autrui, nous remarquons dans les cinq études retenues des notions partagées soit la complexité du processus de recherche d'aide, la sévérité des symptômes, la place des réseaux formels et informels, la reconnaissance du problème et la gêne associée à la consultation. Le choix de ces études se justifie également par leur intérêt vers la recherche d'aide effectuée spécifiquement par les femmes.

La recherche d'aide pour sa propre santé

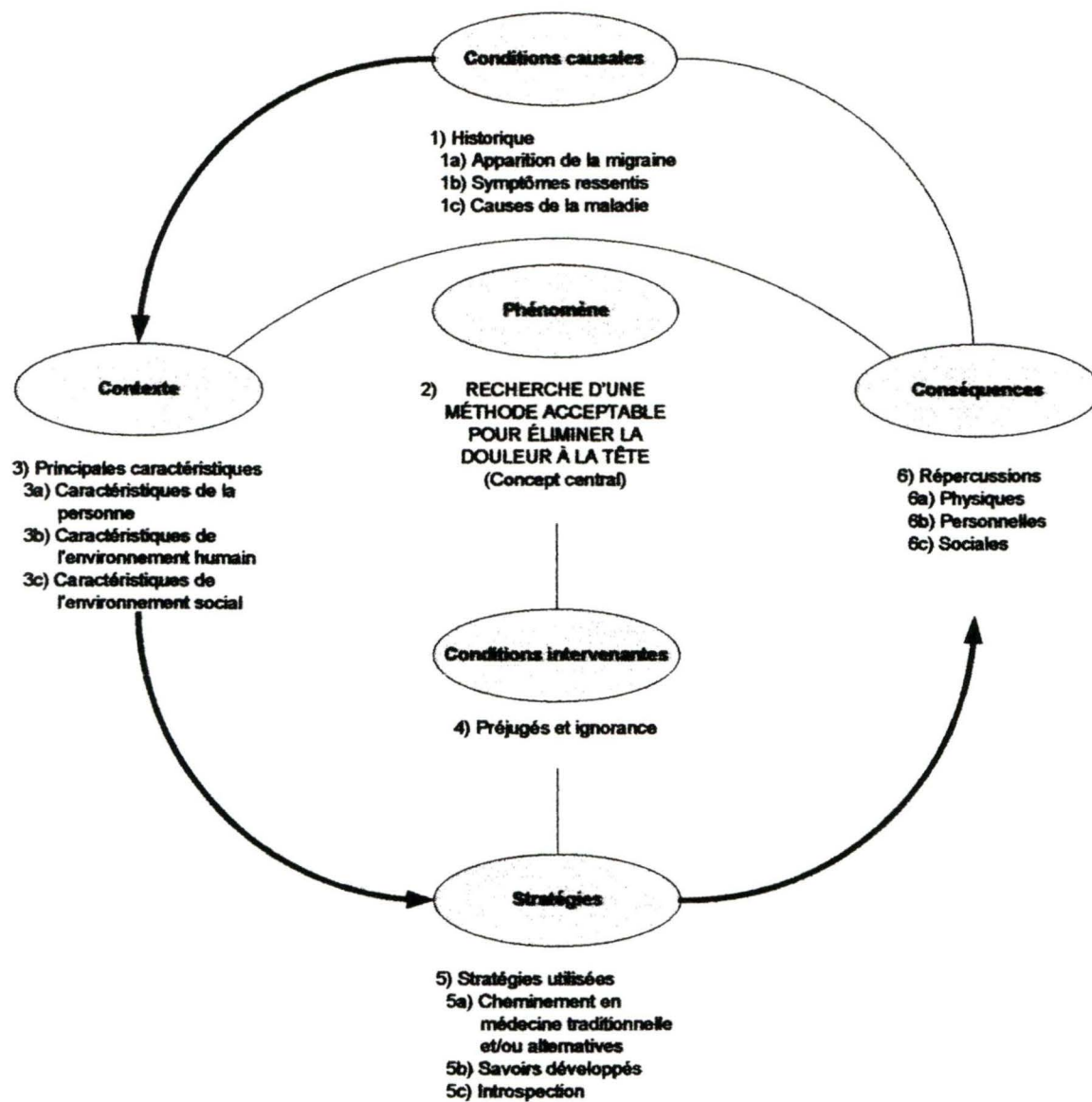
Nous présentons comme première étude celle effectuée par l'investigatrice dans le cadre de son projet de maîtrise en sciences infirmières. L'objectif de cette étude visait à comprendre le processus de recherche d'aide de femmes adultes souffrant de migraine (Bourgault, 1998; Bourgault et Gratton, 2001). Une analyse qualitative du processus de recherche d'aide de cinq femmes à l'aide de la théorisation ancrée (Grounded Theory) a permis de faire ressortir une schématisation de ce processus. Cette schématisation est présentée à la page suivante. Cette analyse a été facilitée par l'utilisation du paradigme des catégories d'action (Paradigm Model) proposé par

Strauss & Corbin en 1990. L'analyse s'est faite en associant les phrases-clés des verbatim aux éléments suivants soit les conditions causales, le phénomène, le contexte, les conditions structurantes, les stratégies et les conséquences.

De l'analyse, les catégories suivantes ont émergé : l'idée centrale du processus est la suivante: « recherche d'une méthode adéquate pour éliminer la « *douleur à la tête* » ». Il s'agit en fait du phénomène où la personne cherche un soulagement qui fait que toute sa recherche d'aide tournera autour de cette quête de diminution de la douleur. Ce phénomène est précédé de l'historique de la maladie tel que relaté par la personne et incluant l'apparition de la maladie, les causes selon la personne ainsi que les symptômes ressentis. Cette recherche d'aide se fait dans un contexte empreint des caractéristiques de la personne, de son environnement humain notamment son conjoint et sa famille et de son environnement social c.-à-d. son emploi et l'accessibilité du système de santé. En fonction de son histoire et de son contexte, la personne choisit des stratégies afin de contrecarrer la douleur. Les stratégies qu'utilisent les femmes de cette étude sont le cheminement en médecine traditionnelle et/ou alternative, les savoirs qu'elles ont développés et l'introspection. La personne utilise ces stratégies seules ou en combinaison et celles-ci s'accompagnent de répercussions physiques, personnelles et sociales parfois recherchées, quelquefois inefficaces, voire nuisibles. Par surcroît, la recherche d'aide peut être influencée par les préjugés dont les femmes atteintes de migraine font les frais ainsi que par leur ignorance, face à cette maladie mais également au manque de connaissance provenant des professionnels de la santé. Le processus précédemment décrit n'est donc aucunement linéaire. Il prend le plus souvent une forme circulaire comme le représente la schématisation présentée à la page suivante. Une constante demeure soit l'historique de la maladie de même que le désir de voir sa « *douleur à la tête* » disparaître. Par la suite, le cheminement varie d'une personne à l'autre et en fonction de l'efficacité des stratégies choisies. La schématisation du modèle « Le processus de recherche d'aide de femmes adultes migraineuses » est présentée à la page 47.

Cette étude s'accompagne cependant de nombreuses limites notamment en ce qui a trait au nombre de sujets, à l'absence de saturation des données, au milieu de recrutement et au niveau d'analyse atteint. Ainsi, le nombre de participantes n'a été que de cinq, prenant en considération qu'une maîtrise constitue davantage un exercice méthodologique que la création d'une théorie. Évidemment, avec un si petit échantillon, nous n'avons pas identifié tous les processus possibles et n'avons aucunement pu atteindre une saturation des données. Pour ce qui est du milieu de recrutement, toutes les participantes étaient issues d'une clinique spécialisée dans le traitement de la migraine. Ceci ne traduit donc que ce type de recherche et rend le modèle plus difficilement transférable. Quant au niveau d'analyse, nous avons atteint la mise en relation telle que décrite par Paillé (1994) ce qui ne constitue qu'un premier pas dans l'étude de ce processus.

Figure 1
Le processus de recherche d'aide de femmes adultes migraineuses



Bourgault (1998)

Toujours en situation de chronicité, l'étude de Brown & Williams (1995) a retenu notre attention car elle explicite l'impact de **la variabilité des symptômes** sur la recherche d'aide. Ces auteures ont exploré la signification, pour sept femmes, d'avoir à vivre avec une maladie chronique empreinte de douleur soit l'arthrite rhumatoïde. Une approche qualitative de type féministe a été choisie avec comme but de placer l'expérience de la personne au centre de l'attention. Suite à l'analyse qualitative, trois thèmes ont émergé soit la recherche d'aide (seeking help), la recherche de signification (searching for meaning) et l'incertitude face aux symptômes (uncertainty about symptoms). Voyons ces thèmes en lien avec le SCI.

Le thème « la recherche d'aide » précise qu'il s'avère difficile pour les femmes souffrant d'arthrite rhumatoïde de s'engager dans un tel processus car la ligne entre se sentir bien ou se sentir mal est mince. Ceci amène la personne à se demander si elle est réellement malade et si la recherche d'aide est vraiment nécessaire. Il est également difficile pour ces femmes de décrire leurs symptômes ce qui peut résulter en une perte de crédibilité de leurs explications. À ce doute s'ajoute l'attitude des professionnels de la santé puisqu'il appert que ces femmes ont trouvé peu d'empathie lors de contacts avec leur omnipraticien ayant comme tout réconfort qu'elles devaient apprendre à vivre avec leur maladie. Il semble que cette attitude du corps médical envers les individus souffrant de maladie chronique s'explique par leur impuissance à les traiter adéquatement. Ce n'est cependant pas le cas lorsque la personne est référée à un spécialiste. En effet, ce genre de consultation est vécu par les femmes comme une expérience positive car elle est associée à l'apposition d'un diagnostic précis validant ainsi la maladie. « La recherche de signification » permet à la femme de relier une cause à sa maladie. D'autant plus, que la cause exacte d'une maladie comme l'arthrite demeure imprécise. Alors ces femmes identifient des causes qui ne sont pas nécessairement adéquates mais sont significatives pour elles. Enfin, comme les malaises changent de jour en jour cela amène de « l'incertitude face aux symptômes », l'impact sur la vie quotidienne en devient encore plus insidieux. Ces

symptômes amènent la personne à se sentir incompétente dans ses rôles, à se sentir dépendante et à éprouver des difficultés relationnelles.

Nous retenons donc de cette étude l'impact de la variabilité des symptômes sur la recherche d'aide, de même que l'attitude des professionnels et l'importance de donner une signification à ses maux. Nous poursuivons maintenant l'exploration du concept en situation de chronicité en regardant du côté de l'aide disponible qu'elle soit formelle ou informelle.

L'étude de Rickwood & Braithwaite (1994) nous en apprend davantage sur **la place du réseau formel et informel** dans un contexte de recherche d'aide pour un problème de santé considéré comme chronique au fin de notre étude. Ils ont mené une étude visant d'une part à identifier les facteurs qui différencient les personnes qui recherchent de l'aide de celles qui ne le font pas chez un groupe de sujets aux prises avec un problème émotionnel, et d'autre part à identifier ce qui amène certaines personnes à chercher de l'aide auprès de professionnels alors que d'autres se tournent vers leur réseau social. L'étude a porté sur 715 adolescents, chez qui ont été mesuré l'état de santé mental, la personnalité, le réseau social et la recherche d'aide. La question se pose ici à savoir si une fois adulte, la recherche d'aide s'effectue de la même façon c'est pourquoi nous demeurons prudents face aux résultats suivants.

L'analyse démontre que la présence de symptômes psychologiques est un prédicteur significatif de recherche d'aide en général, ce qui est également souvent discuté chez les personnes avec un SCI. Le genre affecte aussi la recherche en terme de style de recherche. La présence d'un confident et le fait de connaître quelqu'un, qui a déjà consulté pour un problème de santé mentale influence aussi positivement la recherche. Une personnalité caractérisée par un haut niveau de conscience de soi et un empressement à se révéler sont aussi des prédicteurs de recherche d'aide en général. En ce qui a trait à la consultation auprès de professionnels, il semble qu'elle soit uniquement influencée par la sévérité des symptômes, ce qui rejoint également

les écrits sur le SCI. En réponse au second but de l'étude, il semble que l'aide informelle soit privilégiée par les adolescents avec un problème de santé mentale et qu'il existe probablement une barrière à faire appel à un professionnel. En somme, les symptômes psychologiques et le genre prédisent mieux les comportements de recherche d'aide que le réseau social ou que la personnalité.

Une autre notion qui apparaît cruciale dans le processus de recherche d'aide est la **reconnaissance du problème**, sans laquelle, aucune recherche n'est entreprise. Cette notion de reconnaissance a été étudiée par Matar-Curnow (1997) via une étude sur les femmes violentées. Selon l'auteure, il existe chez les femmes victimes de violences un moment dans le cycle de la violence appelé « Open Window Phase » où la femme prend conscience de ce qu'elle vit et décide de s'engager dans une recherche d'aide. Le but de l'étude a été de déterminer si et quand cette période se produit. Afin d'explorer cette période, elle a utilisé la théorisation ancrée. En tout, 22 femmes victimes de violence ont été interviewées. L'analyse démontre que pour que cette période se produise, quatre conditions doivent être réunies : 1. la personne doit reconnaître qu'elle est victime et qu'elle n'est pas directement en mesure d'arrêter ce cycle de violence, 2. elle a la capacité de s'engager dans une recherche d'aide, 3. elle apprend qu'il y a ou non des alternatives à la violence (demeurer avec son conjoint ou le quitter) et 4. elle est alors davantage réceptive à une intervention. Lors de cette période, elle se tourne habituellement vers son réseau incluant sa famille, ses amis, la police, la justice ou encore son église. Si elle n'est pas accueillie ou pas crue par certaines de ces personnes, elle se tournera vers d'autres sources tant qu'elle n'aura pas trouvé. La majorité des femmes trouvent de l'aide au niveau du réseau formel via l'urgence où elle se rend pour obtenir de l'assistance médicale et où elle est à ce moment, questionnée sur ce qu'elle vit.

Il est intéressant de constater l'idée de reconnaissance essentielle à la prise en charge. Cette étude nous renseigne également à nouveau sur la place du réseau formel et informel. Il est possible de penser que les personnes avec un SCI pourraient avoir

cette conscience de ce qu'elles vivent afin que les interventions proposées deviennent efficaces.

La dernière étude retenue est celle de McIntosh (1993) qui nous éclaire sur une notion peu discutée soit **la gêne** associée à la recherche d'aide. Selon l'auteure, la majorité des études sur la dépression en post-partum ont tenté d'identifier des causes à celle-ci, mais peu se sont penchées sur les perceptions et l'expérience vécue par ces femmes, et sur l'implication de ces dernières sur la recherche d'aide et les interventions professionnelles. Dans cette étude qualitative, 60 femmes ont été interviewées dont 38 (63%) répondent aux critères de dépression. De ce nombre, 18 (47%) ont recherché de l'aide. Plus de la moitié choisissent plutôt de souffrir en silence. Il est surprenant de constater qu'elles ont peu consulté leur entourage, notamment leur conjoint et elles expliquent cela par le fait qu'elles en étaient embarrassées, gênées et craignaient que cela soit considéré comme un signe d'incompétence personnelle et ainsi qu'elles aient à admettre un échec. De plus, elles considéraient que l'entourage ne pouvait que peu les aider en ce sens. Seulement 26% ont recherché de l'aide auprès de professionnels. Pourquoi ? Parce que les femmes avaient peur de se voir imposer des solutions inadéquates, de se voir apposer une étiquette de malade mentale et, pis encore, de perdre la garde de leur nouveau-né. Ou encore, parce qu'elles ne voyaient pas en quoi le professionnel pouvait les aider ou tout simplement, elles n'admettaient pas qu'elles éprouvaient des difficultés émotionnelles. Enfin, et surtout, elles craignaient que la visite ne se conclue par la prescription d'antidépresseurs.

Cette étude supporte l'idée d'une gêne qui pourrait retarder la recherche d'aide de même que les craintes associées à la consultation. Nous y retrouvons également la notion de reconnaissance du problème de santé.

En somme, les études précédemment citées s'étant attardées à la recherche d'aide dans différents contextes, des éléments possiblement présents dans ces études pourraient se retrouver dans ce processus chez les personnes avec un SCI. Nous

retenons les notions suivantes : la variabilité des symptômes, la place des réseaux formels et informels, la reconnaissance du problème et la gêne associée à la consultation.

La recherche d'aide pour une personne sous sa responsabilité

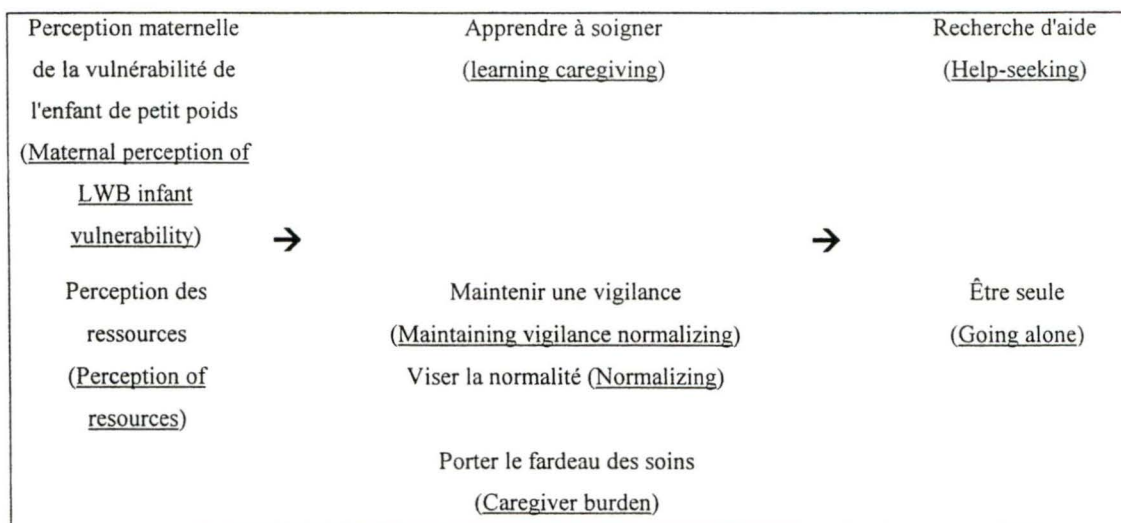
Parmi les études portant sur la recherche d'aide réalisées en sciences infirmières, celle présentée ci-dessous rejoint l'étude que nous menons. Des similitudes quant au choix de la définition du concept, à la clientèle féminine, à l'objectif visant l'intervention et à la méthodologie rendent cette étude des plus pertinente bien que la recherche ne soit pas effectuée pour soi, comme c'est le cas pour le SCI, mais bien pour une personne sous sa responsabilité.

Le but de l'étude de May réalisée en 1997 a été d'identifier le processus suivi par des mères qui prodiguent des soins à domicile à leur bébé de petit poids. Il est connu que les nouveau-nés de petit poids ont davantage de problèmes de santé. Des soins de santé préventifs et du soutien leur sont nécessaires ainsi qu'à leur famille. En ce sens, il est important de connaître le processus de recherche d'aide (help-seeking) suivi par les mères de ces enfants. La recherche d'aide inclut l'interaction avec le réseau social et avec les professionnels. La méthodologie qualitative utilisée est la théorisation ancrée. Dans cette étude, l'échantillon est composé de 14 mères. De plus, dans un but de triangulation, l'investigatrice a côtoyé ces mères en clinique, en néonatalogie et à domicile pendant six mois. Parallèlement, un groupe de focalisation incluant des infirmières en santé publique a eu lieu et portait sur la perception des infirmières des soins prodigués par les mères et de leur rôle en tant qu'infirmière en santé publique. Une infirmière de néonatalogie, deux néo-natologistes et deux spécialistes du développement de l'enfant ont été rencontrés individuellement afin d'enrichir les données recueillies lors du groupe de focalisation.

L'analyse des données a permis d'identifier un phénomène central soit la recherche de la normalité de l'enfant en terme de santé et de développement. La stratégie principale pour atteindre cet objectif est le processus du « prendre soin » (process of caregiving). Ce processus se divise ainsi: apprendre à soigner (learning caregiving), maintenir une vigilance face au progrès (maintaining vigilance for progress), viser la normalité (normalizing), être seule avec le fardeau des soins (going alone with caregiver burden) et rechercher de l'aide (help-seeking). Les deux derniers points sont des conséquences du processus du « prendre soin ».

Les résultats indiquent que la recherche d'aide se produit lorsque la mère engagée dans les soins de son bébé reconnaît qu'elle a besoin d'assistance. Elle doit également reconnaître qu'elle est responsable de trouver cette aide et être en mesure d'identifier des ressources. Elle obtient l'aide requise en allant chercher de l'information, des investigations et des traitements pour son bébé, en obtenant un temps de répit dans les soins et en obtenant du soutien. L'antécédent à la recherche d'aide est l'évaluation que fait la mère de la gravité des problèmes de santé de l'enfant ou encore de la perception des besoins qu'elle a en termes de soins. L'auteure ne précise pas les conséquents de ce processus. Le fait de connaître le processus de recherche d'aide de ces mères sert de base pour la planification d'intervention infirmière et l'utilisation optimale du réseau social naturel, et de ressources professionnelles et juridiques. La schématisation dégagée de ce processus est la suivante:

Figure 2
À la recherche de la normalité: Les soins prodigués
par les mères et la recherche d'aide
(Searching for normalcy: Mothers' caregiving and help seeking)



Un point fort inspirant de cette étude est qu'elle a été suivie par une seconde étude visant à élaborer un questionnaire permettant de mieux cerner les besoins en terme de recherche d'aide. Plus précisément, May & Hu (2000) se sont intéressées aux soins prodigués (caregiving) et à la recherche d'aide (help-seeking) de mères d'enfants de petit poids à la naissance. Pour ce faire, elles ont décrit les perceptions de ces mères en terme de santé de l'enfant, de soins et de recherche d'aide en les comparant à celles de mères d'enfants de poids normal à la naissance. Elles ont demandé à 30 mères de nouveau-nés de petit poids et à 30 mères de nouveau-nés de poids normal de compléter une série de questionnaire ainsi que de participer à une entrevue portant sur la recherche d'aide. Leur définition de la recherche d'aide s'est raffinée et elles la définissent maintenant comme étant le processus d'initier une interaction avec un aidant potentiel afin d'obtenir du soutien, de l'information, des conseils, de l'assistance ou des traitements relativement aux soins d'un enfant. Les instruments utilisés soit le questionnaire « Infant Health Questionnaire », le « Caregiving Questionnaire » et le « Help-Seeking Questionnaire » ont été élaborés à partir des

résultats de l'étude précédente de May (1997). Les auteurs précisent qu'en général les mères recherchent de l'aide auprès de diverses sources notamment auprès de non professionnels en ce qui a trait aux soins de l'enfant ou de problèmes de santé non sérieux et auprès de professionnels pour des problèmes de santé plus sérieux. La notion de sévérité des symptômes ressort ainsi de cette étude quantitative.

Passons maintenant à la dernière partie de cette section sur la recherche d'aide en situation de chronicité. La dernière étude ayant retenue notre attention de part son intérêt pour la recherche d'aide dans un contexte de maladie chronique. Cette fois-ci la recherche d'aide est effectuée pour une personne vulnérable.

La recherche d'aide pour une personne vulnérable

L'étude de Dickerson (1998) utilise elle aussi la définition de Gourash pour définir la recherche d'aide chez les femmes de patients cardiaques. L'auteur critique les études antérieures en affirmant que ces dernières cherchent à identifier des facteurs prédisposants et des patterns de recherche d'aide mais aucune ne s'étaient intéressées à la signification de l'expérience individuelle, ce qu'a fait l'auteur à l'aide d'un devis phénoménologique. De l'analyse des entrevues réalisées auprès de 26 participantes et de quatre groupes de focalisation, six thèmes ont émergés. Notons que lors de l'entrevue (n=7) l'objectif était de décrire l'expérience de recherche d'aide et que les groupes de focalisation ont permis d'introduire les thèmes émergents des entrevues auprès de femmes vivant la même problématique. (4 groupes / 4-5 personnes). Les thèmes émergents sont les suivants : 1. La perception de la sévérité (seriousness) de la maladie engendre le stress nécessaire à l'initiation de la recherche d'aide, 2. L'identification de périodes où l'aide est nécessaire soit le retour à la maison, l'hospitalisation et le diagnostic, 3. La recherche d'aide favorise la gestion de l'incertitude par la recherche d'information significative, 4. L'assistance provenant de personnes ayant des caractéristiques spécifiques, 5. Les barrières à la recherche d'aide impliquent des problèmes de communication et 6. La disponibilité des ressources

(personnes aidantes et informations). L'auteur conclut par une nouvelle définition de la recherche d'aide qui s'énonce ainsi : La recherche d'aide est un phénomène dans lequel les individus en situation de stress activent leur ressources pour s'adapter au stress.

Grâce à cette étude, la connaissance de ce vécu en regard de la recherche d'aide permet de planifier des interventions qui favorisent le soutien de ces épouses. Le fait de mieux entourer ces dernières ne peut qu'améliorer la réadaptation des patients cardiaques et ainsi faciliter les modifications nécessaires à leur mode de vie. L'auteur propose de nombreuses pistes d'interventions propres aux infirmières telles la formation de groupes de soutien, l'identification de personnes à risque d'éprouver des difficultés à trouver de l'aide, l'orientation vers des ressources adéquates, l'offre d'informations significatives et le soutien de cette clientèle. Il sera opportun de revenir sur ces pistes lors de la discussion.

À l'instar de Dickerson, nous croyons fermement que de comprendre le processus de recherche d'aide ne peut que mener à des interventions plus adéquates. Par surcroît, l'auteur met en lumière des thèmes qui se retrouveront possiblement chez les femmes avec un SCI, nous n'avons qu'à penser à l'impact sur la recherche d'aide de la sévérité de la maladie, à la recherche d'information et à l'attitude des professionnels de la santé. Enfin, tout comme nous le mentionnions pour le projet de recherche de May, Dickerson a fait de l'étude de ce processus un programme de recherche. Elle a débuté par une étude doctorale portant sur l'expérience de recherche d'aide d'épouses de patients cardiaques (Dickerson, 1991) publiée quelques années plus tard (Dickerson, 1998). Elle a poursuivi ses recherches par l'étude des besoins des épouses de patients cardiaques (Dickerson, 1993) et plus récemment par l'étude de la recherche d'aide à travers les groupes de soutien toujours dans le domaine de la cardiologie (Dickerson, Posluszny & Kennedy, 2000). Ce cheminement de recherche est inspirant puisqu'un concept central est développé et qu'il est appliqué à différentes situations mais dans une spécialité précise.

Nous poursuivons maintenant notre recension des écrits en sciences infirmières portant sur la recherche d'aide en regardant ce concept dans un contexte de problème de santé aigu. Nous observons des notions similaires entre les deux types de recherche d'aide toutefois de nouvelles notions s'imposent notamment la notion de connaissance. Voyons comment cette dernière est essentielle est situation aiguë.

2.2.1.2 La recherche d'aide et les problèmes de santé aigus

Dans le cas de soins qui nécessitent une action quasi immédiate afin de limiter les dommages de la maladie, la recherche d'aide se définit plutôt comme étant l'intervalle entre la reconnaissance du problème de santé et de sa résolution clinique parallèlement à des acquisitions cognitives et comportementales (Fortenberry, 1997). Cette définition provient d'une étude sur les maladies transmissibles sexuellement (MTS), où cette recherche devient le point central et implique le contrôle de ces maladies. Nous considérons les MTS comme un problème de santé aigu bien que dans certaines situations, elles puissent être chroniques. Dans les études choisies, les MTS répondent, selon nous, à une situation aiguë et la définition que les auteurs donnent à la recherche d'aide répond à l'idée de linéarité propre à la recherche d'aide pour un problème de santé aigu.

Fortenberry (1997) s'est penché sur les comportements de recherche de soins de santé (health care seeking behaviors) d'adolescents atteints de maladie transmise sexuellement. Cette recherche de soins est vue comme un intervalle qui requiert du temps afin d'estimer le problème, de même que du temps pour décider de chercher de l'aide. Nous retrouvons ici à nouveau la reconnaissance du problème.

Il semble, selon cet auteur, et à la lumière d'autres études portant sur les MTS qu'autant chez les femmes que les adolescentes, le délai avant de recevoir des soins soit plus long. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les écoulements associés aux MTS peuvent être difficilement différenciés de la normalité. Il semble également que

comme pour d'autres problèmes de santé, de nombreux adolescents se tournent vers les membres de leur famille pour obtenir de l'aide. Les facteurs cognitifs sont le plus important prédicteur de la durée de l'intervalle relatif à la recherche de soins et ce, bien que les patterns de recherche diffèrent entre les hommes et les femmes. Il ressort clairement que cette notion de temps est propre au problème aigu et perd tout son sens en chronicité.

Bien que la recherche d'aide s'applique à une maladie le plus souvent passagère, nous notons la nécessité de considérer les symptômes comme anormaux, la consultation auprès du réseau informel ainsi que les connaissances. Toujours en regard des MTS, l'étude qui suit amène de nouvelles notions telles l'auto-soin et insiste sur le rôle des connaissances, du réseau informel et de la présence de symptômes.

Le but de l'étude de Meyer-Weitz, Reddy, Van den Borne, Kok & Pietersen (2000) a été d'étudier les comportements de recherche de soins de patients adultes avec des symptômes de MTS en portant une attention particulière aux déterminants de ces comportements puisqu'une recherche prompte amène plus rapidement à un diagnostic et à un traitement, ce qui prévient les complications et la transmission. Dans cette étude, la recherche de soins de santé (health care seeking) est vue comme étant l'intervalle de temps entre la détection des symptômes de MTS et la recherche de soins de santé. Il s'agit d'une étude quantitative où les patients ont répondu à un questionnaire mené par un intervieweur. L'instrument de mesure a été construit à partir d'une étude qualitative portant sur les représentations et les déterminants psychosociaux et contextuels de comportements reliés aux MTS, incluant la recherche de soins, ainsi qu'une théorie existante « Theory of Planned Behaviour », qui a permis d'identifier des comportements à investiguer. 1535 personnes ont été sélectionnées au hasard, de ce nombre 1505 ont été interviewées dont 23 n'avaient pas de MTS, l'échantillon final est donc composé de 1482 patients.

Une analyse par régression multiple a permis d'élaborer le modèle suivant: les personnes qui attendent le plus longtemps sont majoritairement des femmes, ou des personnes qui ont tenté de se soigner elles-mêmes. Celles qui consultent rapidement sont celles qui ont détecté des symptômes, percevaient leurs symptômes comme sérieux et valorisaient l'autonomie personnelle dans leur comportement sexuel. À nouveau, les notions de connaissance et de sévérité des symptômes ressortent comme élément essentiel à la recherche d'aide.

La dernière étude retenue en situation aiguë insiste sur l'idée de **reconnaissance des symptômes** (Brink, Karlson & Hallberg, 2002). Cette étude porte sur la perception des symptômes et la recherche d'aide (care-seeking behaviour) lors d'un infarctus du myocarde. Le délai dans la recherche d'aide en présence de symptômes annonçant un problème cardiaque grave semble plus prononcé chez les femmes et les personnes plus âgées. Or, il est reconnu que la recherche d'aide effectuée rapidement est garante d'un meilleur pronostic. La méthodologie basée sur la théorisation ancrée inclut un échantillon comprenant 22 personnes (11 femmes) interviewées avant leur départ de l'hôpital.

Les résultats orientés vers la symptomatologie indique quatre façons de réagir soit la compréhension (understanding), la stupéfaction (amazement), la non-reconnaissance (misinterpretation) et l'indifférence (disregard). La compréhension se traduit par une sensibilité face aux symptômes, à leur possible sévérité et à la nécessité d'une action rapide en regard de ceux-ci. La stupéfaction amène un délai dans la recherche d'aide puisque la personne ne perçoit pas que le problème puisse être d'origine cardiaque. Pour les personnes dans le groupe de non-reconnaissance, la possibilité d'un problème cardiaque est éliminée malgré des antécédents familiaux. La personne a l'impression qu'elle est invulnérable et que ce ne peut être là son problème. Malgré cela, elles consultent rapidement le plus souvent soutenues par leur entourage qui reconnaît à la fois les symptômes et la vulnérabilité familiale. Chez les personnes qui font preuve d'indifférence, il y a déni des symptômes et de leur sévérité, la personne

se sent invulnérable et poursuit ses activités. Ces gens consultent tardivement mais traitent néanmoins leurs symptômes (douleur ou insomnie) du mieux qu'elles le peuvent. Cela leur donne un sentiment de contrôle de la situation. Le fait de bien identifier ces différentes perceptions face à la symptomatologie permet de comprendre la réaction en situation aiguë (acute reactions) et de préciser pourquoi certaine personne agissent rapidement (ready to act) alors que d'autres préfèrent attendre (delay). L'analyse des données permet également de relier ces réactions aux croyances en matière de santé (health beliefs). À titre d'exemple, une personne qui agit rapidement, le fait car elle réagit à la douleur et qu'elle est consciente des risques notamment car elle a les connaissances requises. À l'opposé, une personne qui tarde à consulter à l'impression d'être invulnérable car elle n'a jamais eu ce type de problème et qu'elle n'y associe aucun risque.

Cette étude portant sur la recherche d'aide en situation aiguë souligne, tout comme les précédentes, l'importance de la reconnaissance des symptômes et de la connaissance nécessaire à une action appropriée. Il ressort clairement que ces deux notions sont essentielles en regard du pronostic associé à ce type de problème que ce soit pour la personne elle-même lors d'un infarctus ou encore pour la santé publique dans le cas de MTS. Or, il est opportun de se demander si ces notions ne seraient pas aussi importantes en situation chronique mais pour des raisons différentes. Nous tenterons d'identifier la place de ces deux notions dans le cadre de notre étude. Nous remarquons également que dans une situation aiguë, les femmes semblent tarder à consulter ce qui semble s'opposer à la recherche d'aide pour un problème chronique où les femmes semblent plus nombreuses à consulter. Cette dichotomie demande plus d'attention qui ne fera pas l'objet de la présente étude mais mérite néanmoins d'être soulignée.

Nous terminons l'exploration du concept de recherche d'aide en sciences infirmières en présentant deux modèles axés sur ce concept et en justifiant le choix de l'un comme cadre de référence à la présente étude.

2.2.1.3 Les modèles de recherche d'aide en sciences infirmières

Le premier modèle recensé est la « Theory of Care-Seeking Behavior » de Lauver publié en 1992. Ce modèle n'a pas été retenu pour les raisons suivantes. D'une part, il est issu de théories existantes où l'approche préconisée est déductive. L'auteure cherche ainsi à appliquer sa théorie chez une population possiblement atteinte de cancer. D'autre part, la recherche de soins y est mesurée par le nombre de jours entre la détection du symptôme et le contact avec le système de santé (Lauver, 1994). Cette définition ne tient pas compte de l'aspect circulaire de la recherche d'aide. Ainsi, le concept de recherche d'aide apparaît comme étant une finalité ou un but à atteindre. Pour Lauver, la recherche d'aide est modulée par des facteurs cliniques et socio-démographiques, de même que par des variables psychosociales, telles l'affectivité, l'importance accordée aux résultats, les normes et les habitudes, ainsi que par des conditions facilitantes. Enfin, dans son programme de recherche portant sur la détection du cancer et non sur le soin du cancer en tant que maladie chronique, Lauver (1992) s'est intéressée à la comparaison entre les comportements de recherche d'aide lors de la découverte de symptômes du cancer du sein entre des femmes américaines de race blanche et des afro-américaines. En ce sens, l'auteur identifie elle-même une limite de son étude en regard de la mesure puisque ce qui a été mesuré est l'intention et non l'action de rechercher de l'aide. Ainsi, de part sa méthodologie (déductive), sa définition de la recherche d'aide (linéaire) et sa population à l'étude (cancer et ethnicité), nous n'avons pas retenu ce modèle.

Nous avons toutefois retenu un modèle infirmier puisque nous souhaitons garder cette étude ancrée dans la discipline infirmière et l'association à un tel modèle facilite l'identification et soutient l'intervention infirmière.

Parmi les multiples modèles infirmiers, « Le modèle de recherche de santé de Schlotfeldt » (Schlotfeldt's Health Seeking Model) se démarque par son intérêt pour la recherche d'aide (Glazer & Pressler, 1989). Ce modèle a été présenté pour la

première fois en 1975. Pour cette auteure, le lien entre la pratique infirmière, la recherche infirmière et l'éducation des infirmières est essentiel. Selon elle, la mission des soins infirmiers est sa force sociale. Afin de suivre cette mission, les soins infirmiers ont besoin de stratégies de pratique, de paramètres encadrant des investigations scientifiques et de cadre pour l'enseignement des soins infirmiers. Ce modèle identifie la personne, l'environnement, la santé et le soin infirmier, éléments-clés du métaparadigme infirmier (Kérouac, Pepin, Ducharme et Major, 2003).

Selon Schlotfeldt, le soin est une partie entièrement autonome de la pratique infirmière en tant que profession et de la discipline infirmière de même qu'une partie intégrale du système de santé. Elle établit comme prémisse que le soin infirmier fournit un service essentiel à la société. Elle définit une perspective unique du soin qui inclut spécifiquement que le domaine du soin consiste en des comportements et des mécanismes humains de recherche de santé (human health seeking behaviors and mechanisms). Le rôle de l'infirmière est alors d'évaluer et d'améliorer l'état de santé, le patrimoine santé (health assets) et le potentiel de santé des humains. Le service offert via la pratique infirmière vise tous les humains, qu'ils soient en développement, malades ou non, invalides ou en fin de vie. Les infirmières axent leurs interventions sur la santé des personnes en ciblant leurs forces plutôt que leurs problèmes ou leurs pathologies. En ce sens, le soin assiste l'humain dans l'atteinte, le maintien et la récupération de la santé et s'applique lorsque ces objectifs ne sont pas possibles. Le rôle des infirmières est de promouvoir, de maintenir, et de soutenir la santé. Elles se soucient de la santé au plan individuel, familial, communautaire et national. Les soins infirmiers visent à acquérir, maintenir ou regagner l'indépendance dans la recherche de santé (seeking health).

Dans ce modèle, il n'y a pas de définition de la recherche de santé mais plutôt des propositions qui s'énoncent comme suit: Les humains utilisent à la fois des mécanismes de recherche de santé et des comportements de recherche de santé dans un but de santé physique et mentale optimale (Zausziewski, 1995). Ici les concepts

sont les mécanismes de recherche de santé (health-seeking mechanisms) et les comportements de recherche de santé (health-seeking behaviors), de même que les croyances personnelles (personal beliefs), la pathologie (pathology) et la santé optimale (optimal health). Précisons que les concepts de croyances personnelles, de pathologie et de santé optimale ne sont pas définis mais les deux premiers concepts le sont. Ils se définissent ainsi : Les mécanismes de recherche de santé (innés) sont inhérents et sont les caractéristiques physiologiques et/ou psychologiques: La fièvre est un bon exemple physiologique car elle offre une protection contre la maladie et demande une action de la part de l'infirmière. Quant aux comportements de recherche de santé (acquis) représentent l'étendue des activités de la personne qu'elles soient physiologiques, psychologiques, sociologiques, culturelles, institutionnelles, philosophiques ou spirituelles et qui sont nécessaires à l'atteinte de la santé. Ces comportements peuvent être volontaires, involontaires, conscients ou inconscients. Ils requièrent que la personne ait des connaissances, des habiletés ou le désir de chercher à les atteindre.

La distinction entre les mécanismes et les comportements semble être la suivante: les mécanismes sont des caractéristiques que la personne possède alors que les comportements sont les activités qu'elle exécute pour se maintenir en santé. Ces comportements sont présentés de façon non-traditionnelle notamment comme étant consciente et inconsciente. Cette vision va à l'encontre de la conception habituelle qui veut que le comportement soit observable.

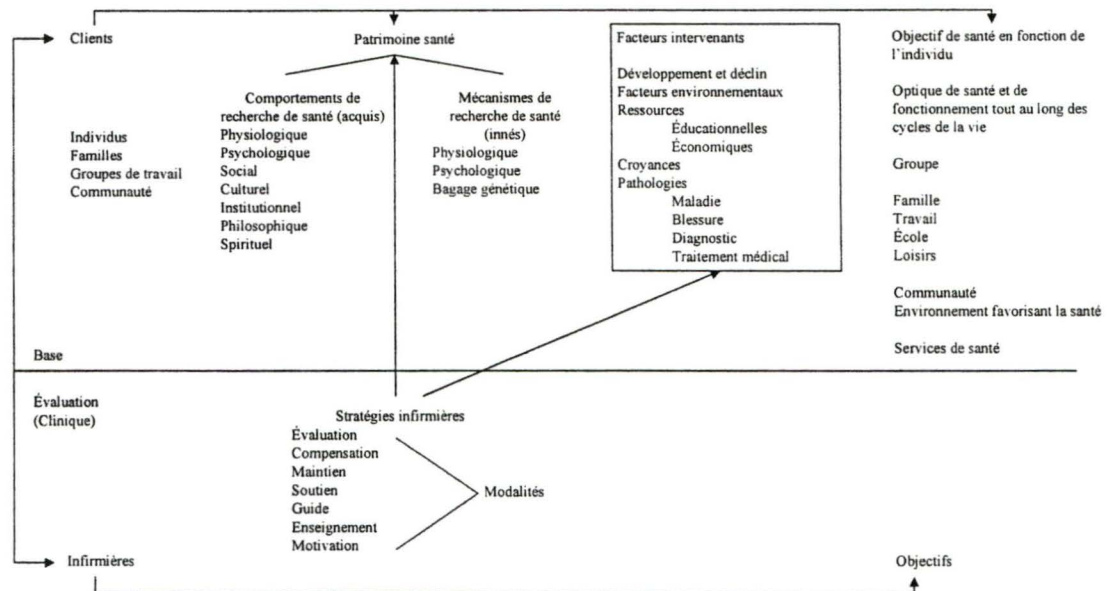
Enfin, les facteurs intervenants sont des variables d'ordre intrapersonnel, interpersonnel ou extrapersonnel qui favorisent ou entravent l'atteinte de la santé optimale. Ces facteurs incluent le développement, les croyances, l'environnement, les ressources éducationnels, les ressources économiques, la gestation et la pathologie (maladie, accident, diagnostic et traitement médical). Ce modèle diffère des autres en ce qui a trait à l'environnement qui n'est pas un concept majeur mais bien un facteur parmi d'autres car les infirmières peuvent l'évaluer ou référer sans ne pouvoir rien y

changer. Toutefois, elles peuvent reconnaître l'effet de l'environnement et chercher à les atténuer.

L'auteure voit la santé comme l'état de bien-être (state of being) d'un individu ou d'un groupe et représente l'unité et l'essence même de la personne à n'importe quel moment dans le temps. La santé n'est pas l'absence de maladie et autant la santé que la maladie ne sont pas sur un seul continuum. Les critères nécessaires à la santé optimale incluent le confort physique et émotionnel, le fonctionnement physiologique, émotionnel et social, l'accomplissement et l'épanouissement de soi. En ce sens, un objectif réaliste de santé pour un individu est différent d'une personne à l'autre. La signification et la valeur accordée à la santé sont propres à l'individu. Les personnes utilisent les comportements et les mécanismes dans leur quête de santé optimale. En somme, la santé a deux significations. Elle devient significative lorsque quand l'état de santé de l'individu ou du groupe est évalué et comparé au potentiel qui a été établi de façon réaliste. Elle est aussi significative lorsque des considérations ont été soulevées par des facteurs intervenants et l'état actuel des connaissances.

Le modèle de recherche de santé de Schlotfeldt s'illustre de la façon suivante.

Figure 3
Le modèle de recherche de santé de Schlotfeldt



Glazer & Pressler (1989)

En somme, Schlotfeldt propose que la santé est quelque chose qui doit être valorisée, que les individus diffèrent dans leur façon de valoriser et de désirer être en santé et que la collaboration entre les professionnels de la santé est nécessaire pour atteindre un niveau de santé optimal pour les individus et la société. Nous adhérons à ces propositions et gardons en mémoire ces dernières dans notre façon de voir la santé et le soin.

Nous passons maintenant à la dernière section de notre recension des écrits. Après avoir étudié de façon exhaustive le problème de santé soit le SCI et après avoir revu les études empiriques réalisées en sciences infirmières sur le concept de recherche d'aide, nous regardons de quelle façon la médecine a traité de ce concept en lien avec le SCI et ce, à travers ses écrits empiriques.

2.2.2 La recherche d'aide du point de vue de la médecine

Dans cette troisième section, nous présentons les études médicales ayant porté sur l'identification de prédicteurs de recherche d'aide pour le SCI. Nous présentons d'abord la douleur et par la suite la santé mentale.

2.2.2.1 Les prédicteurs de recherche d'aide pour le syndrome du côlon irritable

Contrairement à l'absence d'étude en sciences infirmières portant sur la recherche d'aide de personnes avec un SCI, de nombreuses études médicales se sont intéressées à la recherche d'aide en lien avec le SCI. L'objectif de ces dernières étant d'identifier les prédicteurs qui font que les personnes avec un SCI recherchent ou non de l'aide auprès de médecins. Il ressort de ces études deux prédicteurs majeurs nommément la douleur abdominale et la santé mentale. Dans les pages qui suivent, nous présentons les études en fonction de leurs conclusions en regard de ces prédicteurs.

Le premier prédicteur : La douleur abdominale

Parmi les très nombreuses études ayant identifié la douleur abdominale comme principal prédicteur de la consultation pour le SCI, nous avons retenu quatre d'entre-elles, trois sont des études empiriques alors que la dernière est une recension critique des écrits. Voici les résultats de ces dernières présentés en ordre chronologique car ceci permet de bien saisir le chemin parcouru dans l'étude de ce prédicteur de même que dans l'étude du SCI.

Une des premières études portant sur la recherche de soins de santé (health care seeking) de personnes souffrant d'un SCI a été effectuée par Sandler, Drossman, Nathan & McKee en 1984. Son objectif était d'identifier quels facteurs amènent les personnes à rechercher de l'aide médicale. Trois groupes de patients ont été formés en fonction de leurs réponses relatives à la fréquence de leurs selles, leur consistance,

la présence ou non de douleur abdominale, l'effort à fournir lors de la défécation et la présence ou non de changements des habitudes intestinales. Les personnes qui présentaient des changements dans leurs habitudes intestinales, de la douleur abdominale, de la constipation ou de la diarrhée, ont été considérées comme ayant un dysfonctionnement intestinal similaire au SCI. Suite à cette identification, les trois groupes suivants ont été établis: Dysfonctionnement intestinal ayant consulté un médecin (DICM), dysfonctionnement intestinal n'ayant pas eu recours à un médecin (DICNM) et absence de dysfonctionnement intestinal (ADI).

Parmi les 566 répondants, une symptomatologie compatible avec un SCI a été retrouvée chez 15% de ces derniers et de ce pourcentage, 62% (DICNM) n'avaient jamais consulté de médecin à ce sujet. Des questions ont été posées sur les données démographiques, l'influence du stress sur les habitudes intestinales, la diète, l'utilisation de laxatifs et de vitamines. Des questions sur des symptômes autres que gastro-intestinaux ont aussi été posées ainsi que sur la consultation ou non d'un médecin en fonction de ces symptômes.

Les résultats démontrent que les personnes dans le groupe DICM relient davantage le stress à une modification de leurs habitudes intestinales et par le fait même à la douleur et à l'inconfort abdominal. Dans le groupe DICM, il y a plus de personnes présentant de la douleur abdominale que dans le groupe DICNM donc non-consultant. Toutefois, puisque seulement 48% des personnes dans le groupe DICM présentent des douleurs ce symptôme n'est pas suffisant pour expliquer la rencontre avec un médecin. Face aux habitudes intestinales, la rareté des selles (moins de deux par semaine), est un symptôme qui se retrouve davantage dans le groupe qui n'a pas cherché d'aide que dans le groupe qui en a cherché.

L'analyse par régression multiple a permis de déterminer que seulement deux facteurs apparaissent comme étant significatifs soit la douleur et la constipation, la douleur étant un facteur favorisant la consultation et la constipation ayant l'effet contraire. En

ce qui a trait aux symptômes autres que gastro-intestinaux, les sujets dans le groupe consultant DICM présentent un plus grand nombre de symptômes que ceux des deux autres groupes. Dans leur discussion, les auteurs précisent que les gens cherchent de l'aide quand la maladie est sévère ou qu'elle affecte le pronostic vital. Toutefois, lorsque les symptômes se retrouvent dans la population en général, de façon chronique ou récurrente, et qu'ils ne sont pas assez sévères pour limiter les activités de la vie quotidienne, alors les raisons pour rechercher de l'aide sont plus complexes. Une limite importante de cette étude est que son échantillon n'est pas basé sur des critères diagnostiques acceptés du SCI, bien que ceux-ci existaient déjà au début des années 80, notamment les critères de Manning. Malgré cette limite, cette étude a l'avantage d'avoir été la première à tenter de comprendre les motifs de consultations et à identifier le rôle de la douleur abdominale dans ce cheminement.

Une dizaine d'années plus tard, Talley, Zinsmeister & Melton (1995) ont mené une étude auprès de 3022 personnes en se basant sur les critères de Manning afin de déterminer à quel moment de la vie le SCI fait son apparition. Cette étude a également permis de revoir les prédictors de recherche d'aide. À nouveau, la douleur abdominale apparaît comme étant le principal facteur menant à la recherche de soins de santé et cette quête ne diffère pas entre les hommes et les femmes, ce qui s'oppose à d'autres études (Drossman et al., 1993; Sandler et al., 1984) mais qui corrobore les résultats de l'étude de Heaton, O'Donnel, Braddon, Mountford, Hughes & Cripps (1992). Selon Talley et al. (1995), une minorité de patients issus de la communauté consultent pour des symptômes gastro-intestinaux. Ceux qui consultent sont motivés par la présence de la douleur et ni les symptômes, ni le sous-type de SCI n'expliquent les comportements de recherche de soins. De plus, les femmes ne rechercheraient pas plus de soins que les hommes. Il y aurait toutefois plus de femmes qui recevraient un avis d'un spécialiste de même qu'une tendance à apposer un diagnostic de SCI plus importante pour les femmes que pour les hommes. Comme de nombreuses études sont réalisées dans des cliniques spécialisées, ceci peut expliquer leur surreprésentation. Mais pourquoi consultent-elles davantage ? Face à la consultation

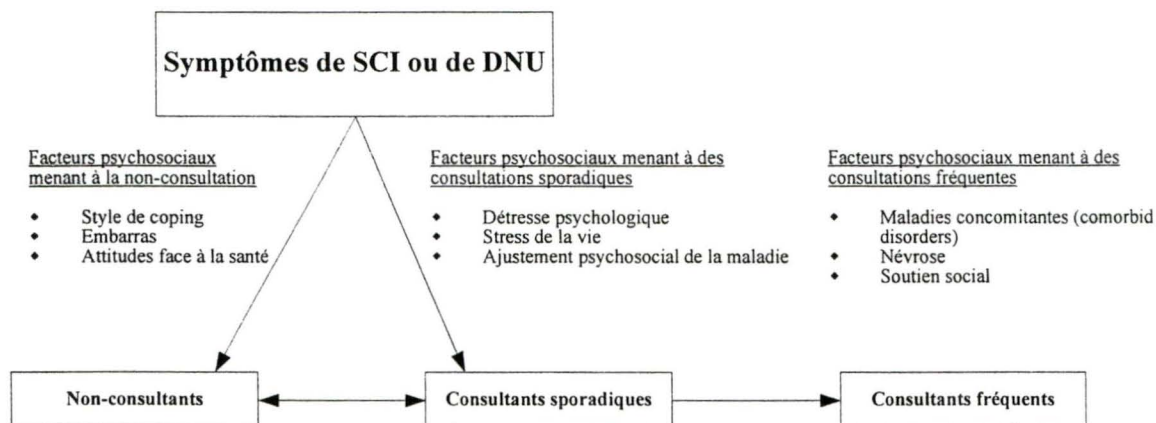
chez les femmes, Heaton et al. (1992) amènent comme possibilité de réponse qu'elles seraient plus promptes à remarquer et admettre la présence de symptômes compatibles avec un SCI. Cette piste mérite d'être approfondie à la lumière du délai de recherche d'aide pour les problèmes de santé aigus comme nous l'avons vu précédemment. Il est donc possible de se demander si les femmes ne réagissent pas différemment face à un problème chronique.

L'équipe de Talley, Boyce & Jones (1997) ont poursuivi leur étude des prédicteurs. Ils vont plus loin que l'étude précédemment citée et pose l'hypothèse que des facteurs psychologiques et que les abus sexuels comptent dans la recherche de soins de santé (health care seeking). Pour répondre à cette hypothèse, ils ont contacté 1500 personnes dans la population en général, de ce nombre, 64% ont répondu pour un total de 730 personnes. Ces auteurs supposent qu'une personnalité névrotique, qu'une condition psychologique telle la dépression ou l'anxiété et que l'abus sexuel lors de l'enfance peuvent être des prédicteurs de visites médicales. Cette étude démontre qu'au cours de 12 mois précédent l'étude, 89% des participants sans SCI avaient recherché de l'aide médicale, 17% avaient recherché de l'aide non-médicale et 27% avaient recherché de l'aide pour des malaises ou de la douleur abdominale. Parmi les participants avec un SCI (13% répondent au Manning et 12% répondent au Rome) 96% d'entre eux avaient vu un médecin au cours de l'année, 27% avaient vu un intervenant en approche alternative, 73% de ceux-ci avaient recherché de l'aide pour de la douleur abdominale et 79% avaient recherché de l'aide pour d'autres symptômes. Il importe ici de noter que ces pourcentages de consultation sont particulièrement élevés et sont possiblement le reflet de la région où l'étude a été menée et qui compte un nombre très élevé de médecins per capita. Malgré cette précision, les résultats de l'analyse statistique régressive demeurent pertinents et démontrent que seulement la sévérité de la douleur est associée avec la possibilité de chercher de l'aide chez les personnes présentant une douleur abdominale. La durée de la douleur, la distension abdominale visible et l'abus sexuel en bas âge prédisent également significativement la recherche d'aide.

Suite à leurs deux premières études, Koloski, Talley & Boyce (2001) ont effectué une recension critique des écrits portant sur les prédictors de recherche de soins de personnes souffrant d'un SCI ou encore de dyspepsie non-ulcéreuse. Leur première critique concerne le pourcentage de consultants qui diffère selon les auteurs. Selon eux, cette différence s'explique par le choix de l'échantillonnage d'un simple groupe de volontaire ou d'un échantillonnage de la population en général. De plus, ces distinctions peuvent être le fruit de disparités du système de santé variant d'une région et d'un pays à un autre. Également, les résultats peuvent varier en fonction des critères diagnostiques (Rome ou Manning) utilisés pour établir le diagnostic de SCI. La majorité des données sont des réponses fournies par les participants où il n'y a pas de vérification des propos tenus par les patients en les comparant par exemple avec leur dossier médical. Il y a aussi très peu d'intérêt dans ces études pour les médecines alternatives ou complémentaires.

En ce qui a trait aux prédictors, ces auteurs concluent, eux aussi, que c'est la sévérité de la douleur abdominale (intense) qui semble prédire le mieux le début d'une recherche de soins de santé, et ce autant chez les femmes que les hommes. Toutefois, ce symptôme n'arrive pas à expliquer significativement la variance qui décrit les modalités de recherche de soins de santé. En ce qui a trait aux habitudes intestinales perturbées, aux caractéristiques psychosociales, aux traits de personnalité, à des troubles psychologiques, aux abus, aux comportements anormaux face à la maladie, au soutien social, aux stratégies de « coping » et aux caractéristiques socio-démographiques, il faut aussi conclure que tous ces éléments jouent un rôle dans la recherche d'aide même s'ils n'expliquent pas la majorité des comportements de recherche de soins. En ce sens, il semble raisonnable que d'autres facteurs puissent permettre de comprendre ce phénomène notamment des particularités du système de santé. Suite à leur recension des écrits, ces auteurs présentent un modèle qui décrit les facteurs impliqués dans la recherche de soins pour les patients souffrant de SCI ou de dyspepsie non-ulcéreuse (DNU) que nous retenons comme cadre de référence à la présente étude. « Le modèle de recherche de soins » est présenté à la figure 4.

Figure 4
Le modèle de recherche de soins



Koloski, Talley & Boyce (2001)

Ce modèle est basé sur le postulat que la symptomatologie est un facteur clé dans la recherche de soins mais que des facteurs psychosociaux joueraient un rôle encore plus influent. Ainsi, les personnes qui ne consultent pas feraient davantage preuve d'adaptation (coping), elles seraient embarrassées par leurs symptômes et auraient des attitudes défavorables face au système de santé. Les personnes qui consultent occasionnellement, présenteraient un plus haut taux de détresse psychologique, un stress récent dans leur vie et une faible capacité autant psychologique que sociale à s'ajuster à la maladie. Chez les personnes qui consultent fréquemment, il y aurait présence d'anxiété et de dépression, une histoire d'abus sexuel, un plus haut taux de névrose, peu de soutien social. Passer d'une catégorie à l'autre serait possible si les déterminants psychosociaux changent dans le temps. Selon ces auteurs, ceci implique pour la pratique que le médecin doit considérer non-seulement les symptômes mais aussi tout le contexte psychosocial ainsi que le motif soutenant la demande de consultation tel la peur de la maladie. De plus, le médecin peut modifier le processus

de recherche de soins en s'attardant aux croyances, à l'anxiété, à la connaissance de leur maladie et à leurs attentes au sujet de leur maladie. En somme, s'attarder aux comportements inadéquats face à la maladie parallèlement au traitement des symptômes de SCI pourrait réduire les coûts associés aux consultations, cette approche reste néanmoins à être évaluée.

Nous retenons de ce prédicteur qu'est la douleur abdominale que celui-ci est l'élément déclencheur d'une recherche d'aide (Koloski et al., 2001 ; Sandler et al., 1984; Talley et al., 1995; Talley et al., 1997). Nous consacrerons ainsi une partie de notre étude à l'évaluation de la douleur afin de mieux intégrer celle-ci dans le processus de recherche d'aide.

Nous enchaînons maintenant avec le second prédicteur fréquemment associé à la recherche d'aide soit la santé mentale.

Le deuxième prédicteur : La santé mentale

Comme les symptômes gastro-intestinaux sont souvent associés à un désordre émotif tel un stress, de la détresse psychologique, une maladie mentale ou encore un trait de personnalité, il nous apparaît essentiel de revoir les principales études ayant tenté de comprendre ce lien. Nous verrons qu'à cet égard, il n'y a pas de lien direct et qu'un questionnement demeure. Ainsi, des quatre études retenues, trois relient la présence de désordres de la santé mentale à la consultation alors qu'une seule relie un désordre au niveau de la santé mentale au SCI. À nouveau, nous présenterons ces études en ordre chronologique traduisant bien l'évolution de l'étude de ce prédicteur mais également le manque de consensus à l'égard de l'association santé mentale et SCI.

C'est en 1988 que Drossman, McKee, Sandler, Mitchell, Cramer, Lowman & Burger ont entrepris une étude visant à déterminer si des facteurs psychologiques associés au SCI sont indépendants des symptômes rapportés mais plutôt reliés à la personnalité

du patient. Pour réaliser cet objectif, ils ont comparé les données démographiques, les symptômes et les caractéristiques psychologiques de patients avec un SCI, de personnes avec un SCI mais qui n'ont pas consulté et de sujets sains. Les patients avec SCI (n=72) ont été recrutés en milieu hospitalier et auprès du service médical d'une université et ont complété un bref questionnaire sur des symptômes correspondant au SCI. Les non-patients mais avec un SCI (n=82), ainsi que les sujets sains (n=84) ont été recrutés parmi des étudiants et des employés de l'université et de l'hôpital cités précédemment. De nombreux tests ont été effectués tels un questionnaire portant sur l'état de santé, une évaluation médicale faite par un gastro-entérologue (sauf pour les sujets sains), un journal complété en deux temps en pré-étude et portant sur la fréquence et la consistance des selles, le stress et la douleur, une évaluation quotidienne de la douleur « McGill Pain Questionnaire », un test de personnalité « Minnesota Multiphasic Personality Inventory », un test sur l'humeur « Profil of Mood States », un questionnaire sur les événements stressants « Life Experience Survey », un questionnaire sur les comportements face à la maladie « Illness Behavior Questionnaire » et enfin un questionnaire sur le soutien social « Family Apgar ».

Il ressort de l'analyse que les patients qui ont un SCI rapportent significativement plus de diarrhée, de douleur abdominale, de nausées et de vomissements ainsi que des pertes de poids inexpliquées que les non-patients avec SCI. Au niveau de la douleur, les patients avec SCI présentent davantage de douleur que les non-patients avec SCI et ces derniers rapportent également plus de douleur que les sujets sains. En regard des quatre dimensions de la douleur évaluées par le « McGill Pain Questionnaire », soit l'aspect sensitif, l'aspect affectif, l'aspect évaluatif et les autres aspects, les patients avec SCI obtiennent des scores significativement plus élevés que les non-patients et les sujets sains, ce qui se traduit par une plus grande présence de la douleur chez les consultants. Face aux données psychosociales, une première constatation est que les facteurs psychosociaux qui caractérisent les patients avec SCI ne peuvent s'expliquer par la sévérité des symptômes. Les résultats chez les patients avec un SCI

montrent de façon significative la présence de désordres psychosociaux, ce qui n'est pas le cas pour les non-patients et les sujets sains. Les patients avec SCI ont des échelles élevées d'hypochondrie, de dépression, d'hystérie, de psychasthénie et de schizophrénie.

Ceci amène les auteurs à affirmer que les désordres psychosociaux caractérisent un sous-groupe de patients avec SCI: ceux qui voient un médecin. Cela leur permet aussi de conceptualiser le rôle des facteurs psychosociaux. Les désordres découverts chez les patients avec SCI sont répandus dans la population (environ 17%) et ce ne sont pas tous les patients avec SCI qui consultent. Ceci permet de penser que c'est l'interaction entre les désordres psychosociaux combinés au degré d'atteinte de la maladie qui favorisent l'utilisation de soins de santé. Ce ne serait pas la sévérité des symptômes qui engendrerait les désordres mais le contraire c'est-à-dire que des patients avec des désordres psychosociaux pourraient amplifier leurs symptômes ce qui se répercuterait dans leur comportement de santé.

Au même moment, Whitehead, Bosmajian, Zonderman, Costa & Schuster (1988) ont conduit une étude visant à comparer des femmes ayant des symptômes compatibles avec un SCI mais n'ayant pas consulté un médecin à des femmes suivies en gastro-entérologie afin de comprendre ce qui fait qu'il y a plus de problèmes psychologiques dans le groupe avec SCI qui consultent un médecin. Pour ce faire, ils ont comparé des femmes issues de la communauté (n=149) et des femmes avec un SCI suivies dans une clinique de gastro-entérologie (n=54). Les participantes ont répondu à un questionnaire portant sur des symptômes digestifs haut et bas incluant les critères de Manning, elles ont indiqué si elles avaient consulté un médecin pour les symptômes identifiés et elles ont complété différents tests soit le « Hopkins Symptom Checklist », le « Neuroticism-Extroversion-Openness Inventory », le « Cornell Medical Index » et le « Minnesota Multiphasic Personality Inventory ». Par la suite, elles ont passé un test d'intolérance au lactose.

L'analyse des résultats a permis de classer les participantes dans l'un des quatre groupes suivants : trouble de malabsorption du lactose, diagnostic de SCI, désordre intestinal fonctionnel ou sujet sain. Les résultats de l'analyse par régression multiple démontrent que les sujets issus de la clinique médicale présentent davantage de symptômes psychologiques que les non-consultantes. Une analyse parallèle démontre également que les participantes issues de la communauté et souffrant d'un SCI sans avoir consulté ne rapportent pas plus de symptômes de détresse psychologique que les participantes du groupe témoin asymptomatique ou que celles avec une malabsorption du lactose. Il semblerait que les critères utilisés pour diagnostiquer le SCI influencent l'association entre le SCI et des symptômes de détresse psychologique. Ceci peut s'expliquer par la forte corrélation entre la douleur abdominale et la détresse psychologique. Puisque les femmes issues de la communauté qui présentent des symptômes compatibles avec un SCI sans avoir consulté n'ont pas plus de détresse psychologique que des sujets aux prises avec une malabsorption au lactose, il est pertinent de penser que la détresse psychologique n'est pas reliée au SCI. Il apparaît ainsi que la détresse psychologique retrouvée dans de multiples études est reliée non pas au SCI mais bien à la clientèle qui consultent un médecin pour ce type de problème. Ceci est supporté par le fait que les sujets avec une malabsorption au lactose présentent plus de détresse psychologique s'ils sont issus d'une clinique médicale que s'ils sont issus de la communauté.

Les précédentes études citées amènent un éclairage sur la distinction entre les personnes qui consultent pour un SCI et celles qui ne le font pas en lien avec de potentiels problèmes psychologiques. L'équipe de Heaton et al. (1992) s'est également penchée sur ce lien. Ainsi concernant des différences psychologiques entre les consultants et les non-consultants, ces auteurs mentionnent que de nombreuses études réalisées permettent de conclure que les personnes qui consultent présentent davantage de désordres émotionnels et identifient plus aisément une maladie mineure comme étant sérieuse. Ils proposent plutôt que cette détresse puisse être reliée à l'exacerbation des symptômes puisque les personnes qui consultent ont davantage de

symptômes en intensité et en fréquence. Un bémol est toutefois apporté à cette affirmation puisque Drossman et al. (1988) ont précisé que des désordres psychosociaux prédisent indépendamment de la sévérité des symptômes la consultation auprès d'un médecin. Par surcroît, Whitehead et al. (1988) affirment que les personnes qui consultent que ce soit pour un problème organique ou fonctionnel ont plus de problèmes psychologiques. L'hypothèse du lien entre un désordre de la santé mentale et la consultation s'impose et éloigne à ce moment l'idée que ces désordres soient associés au SCI.

L'équipe de Jarrett, Heitkemper, Cain, Tuftin, Walker, Bond & Levy (1998) est allée plus loin dans l'étude du lien entre la santé mentale et le SCI en proposant que la prévalence élevée de psychopathologies chez les patients avec SCI suggère que la détresse psychologique peut contribuer à l'apparition du syndrome ou à son exacerbation. Cette idée va à l'encontre de la précédente où la sévérité des symptômes étaient associée à une atteinte psychologique quelconque. Dans la conduite de leur étude, ces auteurs identifient certaines des limites d'études précédentes portant sur le lien entre psychopathologie et SCI, notamment l'échantillonnage provenant de clinique de gastro-entérologie. De même que le fait que ces recherches soient basées sur des résultats issus de questionnaires psychiatriques standardisés, où certains désordres psychologiques sont priorisés. Enfin, les niveaux globaux de détresse psychologique étaient basés sur données rétrospectives, où les patients avec SCI ont un score plus élevé que des patients asymptomatiques, mais si on les compare à d'autres groupes de patients, le niveau de détresse peut ne pas être significatif.

Pour pallier à ces limites, les auteurs ont mené une étude où les femmes ont tenu, de façon prospective, un journal quotidien de leur détresse psychologique et de leurs symptômes gastro-intestinaux. Ce journal était combiné à une entrevue visant à établir un diagnostic à partir du « DSM-III-R », à compléter un questionnaire le « Symptom Checklist-90-R » portant sur la détresse psychologique de façon

rétrospective. Parallèlement, les femmes devaient procéder à un test d'ovulation en raison des effets hormonaux possibles sur la détresse psychologique. Il y avait trois groupes, des femmes avec un SCI en traitement (n=32), des femmes avec un SCI mais n'ayant pas de diagnostic (n=29) et un groupe témoin sans trouble gastro-intestinal (n=34).

Les résultats montrent que les femmes avec un SCI, issues des deux groupes, ont davantage de chance de recevoir un diagnostic de trouble psychologique durant leur vie que les femmes du groupe témoin. Ces auteurs sont les premiers à rapporter que les personnes avec un SCI sans diagnostic présentent aussi de la détresse psychologique. Ces auteurs ont identifié des taux de détresse psychologique équivalents à ceux de recherches précédentes. Il est intéressant de noter que les femmes avec un SCI mais sans diagnostic présentent davantage de problèmes liés à l'abus d'alcool. De plus, les femmes avec un SCI diagnostiqué ont moins de détresse psychologique quotidienne que les femmes avec un SCI sans diagnostic. Il semble que la détresse psychologique quotidienne puisse prédire les symptômes gastro-intestinaux ressentis chez 40% des répondantes. Enfin, l'étude ne permet pas de confirmer que la détresse psychologique précède le SCI d'autant plus qu'il y a davantage de détresse le jour où les symptômes sont présents que le jour précédent ou le jour suivant. Nous retenons donc de cette étude que qu'elles consultent ou non, les femmes aux prises avec un SCI présentent davantage de problèmes psychologiques et que cela n'est donc pas nécessairement relié à la recherche d'aide. Il s'agit ainsi de la première étude à identifier des désordres au niveau de la santé mentale chez des personnes avec un SCI qu'elles soient consultantes ou non. Ce résultat bien que contradictoire repose sur des données prospectives ce qui en assure la crédibilité et mérite qu'on le prenne en considération.

L'idée de mener une étude prospective afin de comprendre le lien entre désordres de la santé mentale et le SCI a également été suivie par l'équipe de Talley, Howell & Poulton (2001). Pour comprendre ce lien, ils ont mené une étude visant à mieux

comprendre la relation entre les désordres psychiatriques et le SCI au sein de la population générale. Soulignons toutefois dès lors que l'objectif est d'identifier des désordres psychiatriques et non d'évaluer l'état de santé mentale en général incluant les névroses et les psychoses. Pour ce faire, ils ont conduit une étude longitudinale où les participants ont été évalués psychologiquement, médicalement, et sociologiquement à 3, 5, 7, 9, 11, 13, 15, 18, 21 et 26 ans. Au départ, il y avait 1037 répondants dont 980 sont demeurés. Pour diagnostiquer un SCI, les critères de Manning et de Rome II ont été utilisés et appliqués à l'âge de 26 ans. L'histoire psychiatrique a été évaluée à 18 et 21 ans à l'aide du « Diagnostic Interview Schedule ». Au total 890 personnes (438 femmes) ont complété l'évaluation du SCI à 26 ans. En fonction des critères de Rome II, 4,3% avaient un SCI et 12,7% en fonction des critères de Manning. La prévalence de désordres psychiatriques à 18 et 21 ans était de 53,7% tout désordre confondu. Plus précisément, 32,7% présentaient de l'anxiété, 29,7% de la dépression et 21,2% un abus de substance. Les femmes sont surreprésentées dans les deux premiers groupes et les hommes dans le groupe d'abus de substance. Il semble qu'à l'âge de 26 ans, un diagnostic de SCI n'est pas associé à une histoire psychiatrique présente à l'âge de 18 ou de 21 ans. Les auteurs se questionnent sur cette affirmation car les recherches précédentes identifiaient un lien. En ce sens, ils se sont interrogées sur la puissance statistique puisqu'un petit nombre de sujets répondaient aux critères de Manning (113) et aux critères de Rome II (38). Également, le pourcentage de sujets avec un SCI et avec des désordres psychiatriques identifiés dans l'étude correspond au pourcentage rapporté par d'autres études. Aussi, cette population est similaire à celle de jeunes américains. Les sujets répondant aux critères de Rome II présentaient davantage une histoire psychiatrique mais non significative. Ceci permet de croire que ces derniers critères seraient plus spécifiques pour déceler des troubles fonctionnels et exclure les sujets avec une histoire psychiatrique.

Les auteurs concluent que les désordres psychiatriques sont communs dans la population en général. Cependant, il n'y aurait pas de lien entre ces désordres et le

SCI chez des jeunes néo-zélandais. Selon eux, le haut taux de problèmes psychiatriques identifié dans d'autres études serait associé à l'échantillon issu de centres spécialisés. Ces données soutiennent les deux premières études mais vont à l'encontre de l'étude précédente. Toutefois, dans l'étude citée, il est question de problèmes psychiatriques et non de détresse ou de problèmes psychologiques ce qui peut expliquer qu'aucune différence ne soit ressortie.

Nous retenons de ce prédicteur qu'est la santé mentale ou plutôt un désordre de celle-ci qu'elle semble plus fortement associée à la consultation qu'à la maladie elle-même (Drossman et al., 1988; Talley et al., 2001; Whitehead et al., 1988). Il ne faut toutefois pas écarter d'emblée la possibilité d'un lien entre un désordre de la santé mentale et le SCI puisque ce lien a été confirmé par Jarrett et al. (1998) dans le cadre d'une étude fort crédible. Nous gardons ainsi en mémoire ces deux possibilités soit le lien avec la consultation et le lien avec la maladie.

Dans cette dernière section, nous avons été à même de constater que de nombreuses études médicales se sont penchées sur le concept de recherche d'aide dans le but d'identifier des prédicteurs qui permettraient de cibler les motifs de consultation. Or, à ce jour, il semble que la douleur se démarque comme étant la principale cause de recherche d'aide pour le SCI. Quant à des désordres de la santé mentale, aucune conclusion ne peut être tirée quant à leur association avec le SCI ou encore avec la recherche d'aide. D'autres éléments entrent assurément en ligne de compte, nous n'avons qu'à penser aux symptômes digestifs ou aux abus quels qu'ils soient. En ce sens, nous sommes convaincus que le devis choisi nous permettra de mieux comprendre le processus de recherche d'aide et de bien situer la place et l'impact de ces éléments et plus spécifiquement de la douleur et de la santé mentale.

Avant de passer aux aspects méthodologiques de notre étude, il nous semble primordial de faire ressortir les points saillants de cette recension des écrits.

2.3 La recension des écrits : Synthèse et retour sur les objectifs de la présente étude

La première section a permis de présenter le problème de santé à l'étude soit le syndrome du côlon irritable. Ce qui ressort est que ce syndrome est fréquent dans la population et que les femmes en sont tout particulièrement affectées. Les symptômes ressentis sont digestifs mais également douloureux. À ce titre, la douleur abdominale semble fort incommode chez les personnes atteintes. Nous savons aussi que le SCI n'arrive malheureusement pas seul et qu'il est associé à de nombreuses autres pathologies et chirurgies. Par surcroît, il est possible que certaines femmes avec un SCI aient également possiblement été victimes d'abus de toutes sortes et vivent avec ce lourd fardeau pouvant s'accompagner de conséquences psychologiques et physiques. Ainsi la maladie en elle-même, les problèmes de santé connexes, les chirurgies et les histoires passées ou présentes d'abus amènent comme conséquences que les personnes touchées se retrouvent avec une santé fortement hypothéquée et une qualité de vie nettement amoindrie.

Dans la seconde section, nous nous sommes penchés sur le concept de recherche d'aide. Nous avons exploré ce concept à la lumière des écrits empiriques réalisés du point de vue des sciences infirmières et du point de vue de la médecine. Du côté des sciences infirmières, nous avons observé que la recherche d'aide est distincte en fonction de la problématique sous-jacente ainsi en situation aiguë la recherche d'aide sera linéaire et le délai entre l'apparition des symptômes et la résolution du problème sera court. Nous notons que la notion de connaissance est essentielle dans une telle situation. À l'opposé, dans une situation chronique, la recherche d'aide est complexe et le cheminement suite à l'apparition des symptômes est variable et ne rime que rarement avec résolution. Les notions présentes dans ce contexte sont la sévérité des symptômes, la reconnaissance du problème, la place des réseaux formels et informels ainsi que la gêne associée à la recherche d'aide. La révision de nombreuses études nous rappelle que ce concept demande encore à être approfondi notamment dans un

optique de recherche d'aide pour un problème de santé chronique visant sa propre santé.

La troisième section nous a permis de revoir ce même concept mais cette fois-ci du point de vue de la médecine. Nous avons alors remarqué que les écrits empiriques ont majoritairement cherché à identifier des prédicteurs de la recherche d'aide effectuée auprès de médecins. Nous gardons en mémoire deux principaux prédicteurs soit la douleur et la santé mentale. Or ces prédicteurs n'ont pas le même effet. La douleur est sans contredit associée à la recherche de soins. Quant à un désordre de la santé mentale, il n'y a pas de consensus à savoir si un tel désordre est relié à la recherche de soins ou encore au SCI proprement dit. Dans le cadre de notre étude, nous explorerons tout spécialement la douleur et la santé mentale en lien avec le processus de recherche d'aide.

En somme, cette recension des écrits confirme la nécessité de poursuivre l'objectif principal qui est de comprendre, le plus globalement possible, le processus de recherche d'aide suivi par des femmes souffrant de SCI. Elle confirme également la pertinence d'approfondir certains thèmes notamment en précisant les éléments qui influencent la décision de rechercher de l'aide, en identifiant la place et l'impact de la douleur et de la santé mentale sur le processus de recherche d'aide chez des femmes souffrant du SCI ayant recherché de l'aide ou non. Voyons maintenant les aspects méthodologiques qui nous permettront de répondre à ces objectifs.

Chapitre 3

Méthodologie

Le présent chapitre permettra de présenter le rationnel de l'étude, de discuter des caractéristiques du devis retenu, de la sélection des participantes, des instruments de recherche utilisés, du déroulement de la collecte des données, du processus d'analyse des données qualitatives et quantitatives et enfin des considérations éthiques et des critères de scientificité.

3.1 Le rationnel de l'étude

La présente étude vise à poursuivre l'étude du processus de recherche d'aide débutée à la maîtrise en sciences infirmières mais auprès d'une nouvelle clientèle. La question se pose ici à savoir s'il est justifié de passer de la migraine au syndrome du côlon irritable. Nous basons cette justification sur l'expérience clinique, acquise au cours des sept dernières années, qui nous a permis de faire les observations et les constatations suivantes: Les femmes sont les principales consultantes dans ces deux maladies. De nombreuses femmes qui souffrent autant de migraine que de SCI vont d'une consultation à l'autre sans nécessairement trouver un soulagement. Elles sont trop souvent et grandement à tort qualifiées de « malades psychologiques ». Autant pour la migraine que le SCI, la douleur est le symptôme principal. Outre ces observations cliniques, les similitudes entre ces pathologies sont confirmées par de nombreux auteurs notamment Monnikes, Tebbe, Hildebrandt, Arck, Osmanoglou, Rose, Klapp, Wiedenmann, & Heymann-Monnikes (2001).

Notre décision a ainsi été de conserver le même concept, la recherche d'aide, d'en poursuivre la conceptualisation et de l'appliquer à une nouvelle clientèle, les femmes atteintes du syndrome du côlon irritable puisque nous sommes convaincus que ces femmes vivent la recherche d'aide de façon problématique. Nous croyons que le modèle se développera grâce à la démonstration de sa transférabilité possible à une

autre clientèle féminine. Nous procéderons ainsi au raffinement d'un modèle de recherche d'aide initialement conçue pour des femmes migraineuses mais cette fois-ci applicable à une clientèle féminine atteinte du SCI. Afin de rendre ce modèle le plus complet possible et à la lumière de la recension des écrits portant sur la recherche d'aide et le SCI nous mettrons un accent particulier sur l'étude de la place et de l'impact de la douleur et de la santé mentale dans le processus de recherche d'aide. Dans le but de bien répondre à nos objectifs de recherche, qui incluent la modélisation et l'approfondissement de ces éléments, nous proposons un devis de recherche mixte soit à la fois qualitatif et quantitatif. Voyons maintenant les spécificités associées à ce type de devis.

3.2 Le devis

Le devis retenu est un devis mixte de type « simultané avec triangulation » (concurrent triangulation strategy) tel que décrit par Creswell (2003). Ce devis permet de recueillir, d'analyser et d'intégrer des données autant quantitatives que qualitatives. Le choix du sous-type de devis mixte se fait en se questionnant sur la mise en œuvre c'est-à-dire l'ordre dans lequel les données qualitatives et quantitatives seront recueillies (simultanément ou en séquence), sur la priorité soit la partie de l'étude qui aura le plus d'importance, sur l'intégration qui consiste en la combinaison des données qualitatives et quantitatives et qui peut s'effectuer lors de l'analyse ou de la discussion et enfin sur le choix d'une perspective théorique comme guide à l'étude.

Suite à ce questionnement et à la conduite de l'étude, nous pouvons affirmer que cette étude s'est réalisée en une phase où les données ont été recueillies simultanément, où la priorité a été donnée à la partie qualitative et où l'intégration des parties qualitatives et quantitatives a été accomplie lors de la discussion des résultats, le tout guidé par les cadres de référence présentés ultérieurement.

Les écrits de Creswell (2003) nous confirment la possibilité de combiner des approches qui peuvent sembler dichotomiques. Pour certains chercheurs, il peut être contestable de tenter une telle utilisation. Afin de nous rassurer sur ce choix, nous sommes allés vérifier ce que les auteurs de la méthodologie qualitative privilégiée soit la théorisation ancrée disent à ce sujet. Pour ce faire, nous avons consulté les écrits de Glaser & Strauss (1967), pères de cette méthodologie. Nous y retrouvons la citation suivante :

In many instances, both forms of data are necessary – not quantitative used to test qualitative, but both used as supplements, as mutual verification and, most important for us, as different form of data on the same subject, which, when compared, will each generate theory. p. 18.

Dans le même sens, Strauss & Corbin (1994) ont précisé : « *Like other qualitative researchers, grounded theorists can utilize data or combine qualitative and quantitative techniques of analysis* ». p. 274. Rassurés par ces propos, nous confirmons le choix de ce devis.

Voyons maintenant plus en détails la méthodologie choisie pour la partie qualitative soit la théorisation ancrée et par la suite celle retenue pour la partie quantitative soit un devis transversal descriptif.

3.2.1 La partie qualitative : Théorisation ancrée

Cette méthodologie est issue de l'école de Chicago et a été promue par Barney Glaser et Anselm Strauss dès 1967. Elle a pour but de comprendre les préoccupations, les actions et les comportements d'un groupe afin de les conceptualiser en une théorie (Chenitz & Swanson, 1986). Elle considère que lorsqu'une personne évolue dans une situation sociale, elle seule peut construire et donner une signification à ses actions et à ses gestes (Poisson, 1991). Cette évolution se fait dans un monde physique où la signification donnée aux objets et aux personnes diffère en fonction des perceptions de la personne. Ainsi le chercheur tente d'identifier, de comprendre et d'expliquer le

partage de ces significations entre les différents acteurs dans le cadre d'un phénomène social précis. Ici, nous avons cherché à identifier, comprendre et expliquer le processus de recherche (phénomène social) chez les femmes souffrant de SCI (actrices).

Au cours des années, les fondateurs de la théorisation ancrée ont pris des voies différentes. L'utilisation que nous proposons de la théorisation ancrée rejoint davantage la voie tracée par Strauss associé à Corbin. Pour ces derniers, la réalité connue ou non est toujours interprétée. Ces derniers penchent grandement du côté de la subjectivité. Pour eux, le chercheur fait partie intégrante de sa recherche. L'expérience du chercheur est alors une valeur ajoutée dans la collecte des données. Lors de l'analyse, la place de la subjectivité est ainsi permise. Ils ont introduit, en 1990, une nouvelle procédure de codification avec pour objectif de rendre les théories émergentes plus denses, plus complexes et plus précises (Strauss & Corbin, 1990). C'est en partie en fonction de ces précisions concernant les techniques et les procédures relatives à la théorisation ancrée que Strauss se distingue le plus de Glaser. Bien que la technique d'analyse des données proposées par Strauss puisse éliminer des découvertes, elle présente néanmoins un avantage. La procédure d'analyse telle que présentée par Strauss & Corbin (1990) correspond exactement à cette orientation. Via entre autre la codification axiale que nous expliciterons ultérieurement, ils ont offert tous les éléments nécessaires au développement d'une théorie compréhensible, vérifiable et même prédictive. Ceci rejoint la vision des théoristes-objectivistes dont font partie Strauss et Corbin en raison de l'utilisation de procédures systématiques permettant de développer une théorie qui pourra être testée et éventuellement vérifiée (Charmaz, 2000). Ce type de théorie va au-delà de la compréhension d'un phénomène et en permet même la prédiction. Les prétendants de cette vision assument que le monde peut être décrit, analysé, expliqué et même prédit. Ils assument également que différents observateurs peuvent concevoir le monde de la même façon. Nous nous associons à cette vision pour deux raisons. Premièrement, nous voulons décrire, comprendre et expliquer le processus de recherche d'aide.

Deuxièmement, en choisissant un devis mixte, nous nous situons à mi-chemin entre les paradigmes post-positivistes et constructivistes ce qui nous relie aux théoristes-objectivistes.

Voyons maintenant le devis choisi pour la partie quantitative.

3.2.2 La partie quantitative : Devis transversal descriptif

La partie quantitative de ce devis mixte est de type transversal descriptif. Ce type de recherche dite descriptive basé sur des données quantitatives permet d'explorer et de décrire un phénomène (Burns & Grove, 2001). Comme phénomène, nous nous sommes penchés sur la douleur et la santé mentale. Ce type permet, en plus de la description des deux concepts identifiés, d'établir certaines relations. Ainsi, la douleur et la santé mentale ont été décrites et les relations possibles entre ces deux concepts et le concept de recherche d'aide ont été intégrées dans le modèle émergent. Enfin, le devis est transversal puisqu'il représente le phénomène et ses concepts soit la recherche d'aide, la douleur et la santé mentale à un moment précis dans le temps. En plus de ce devis mixte qui vise à comprendre le plus globalement possible la recherche d'aide ainsi que la place et le rôle de la douleur et de la santé mentale dans celle-ci, nous tenons à nous assurer de la crédibilité des données recueillies. Pour ce faire, nous avons fait appel à la triangulation des données tel que décrite par Pourtois et Desmets (1997).

3.2.3 La triangulation des données

Le but visé par la triangulation des données est d'enrichir les résultats issus de l'étude, d'accroître la probabilité que les résultats soient crédibles (Lincoln & Guba, 1985) et de donner de la rigueur de l'étude (Pourtois et Desmet, 1997). Parmi les huit types de triangulation présentés par ces derniers, nous avons opté pour la triangulation des observateurs, celles des théories et enfin, celle des méthodes.

Voyons plus en détails quand et comment ce sont appliqués ces trois types de triangulation.

3.2.3.1 La triangulation des observateurs

La triangulation des observateurs s'est appliquée lors de l'analyse des entrevues et de la conceptualisation du modèle. Les trois directeurs ont participé à ces étapes. La codification s'est effectuée en fonction des étapes de codification présentées par Strauss & Corbin (1990). Les directeurs ont lu plusieurs entrevues avant même que ne commence la codification. Par la suite, deux retranscriptions d'entrevues différentes ont été codées par les directeurs. Simultanément, nous avons tenu plusieurs rencontres où la grille d'analyse a été présentée et discutée et ce, jusqu'à l'atteinte d'un consensus sur les catégories émergentes.

3.2.3.2 La triangulation des théories

La triangulation théorique où l'objet d'étude est examiné à partir de théories concurrentes a été appliquée à plus d'une reprise dans le cadre de l'étude. Déjà lors de la recension des écrits, nous avons tenu compte de la schématisation du processus de recherche d'aide de femmes adultes migraineuses (Bourgault, 1998). Nous avons également retenu le modèle de recherche de santé de Schlotfeldt (Glazer & Pressler, 1989), ainsi que le modèle de recherche de soins de Koloski, Talley & Boyce (2001). Nous ne posons pas d'hypothèses déductives à partir de ces modèles. Nous les avons identifiés comme étant pertinents et ils ont enrichi la collecte, l'analyse et la discussion des données. Ceci nous a permis de répondre à des questions telles : Est-ce que le processus de femmes avec un SCI est semblable à celui de femmes migraineuses ?, pourra-t-on parler de transférabilité d'un modèle à l'autre ?, est-ce que la vision infirmière promue par Schlotfeldt se retrouve dans le modèle émergent ? ou encore retrouverons-nous des différences entre les consultantes comme le supposent Koloski et ses collaborateurs ?

3.2.3.3 La triangulation méthodologique

C'est au niveau de la triangulation méthodologique que nous avons fait appel à des données quantitatives. À prime abord, nous devions effectuer uniquement une étude qualitative en théorisation ancrée visant à évaluer la transférabilité du modèle. Toutefois, lors de la recension des écrits, nous avons dû nous rendre à l'évidence que d'autres auteurs s'étaient concentrés sur la recherche d'aide mais de façon différente et avaient identifié des éléments forts pertinents reliés à celle-ci. Mentionnons toutefois, qu'en fonction de ces conclusions, il nous est apparu essentiel de bonifier l'analyse du processus par l'ajout d'autres données. Elles sont quantitatives car ce sont les méthodes que nous croyons pertinentes. Elles auraient pu être qualitatives dans l'éventualité où cela nous aurait fourni les renseignements recherchés. Or l'évaluation de la douleur et de la santé mentale se prêtent tout à fait à des mesures quantitatives.

3.3 Les concepts à l'étude

Dans le cadre de cette étude, nous avons identifié trois concepts essentiels en lien avec le but et les objectifs de l'étude. Ces concepts sont la recherche d'aide ainsi que la douleur et la santé mentale.

3.3.1 La recherche d'aide

Le processus de recherche d'aide se définit comme une communication auprès d'un professionnel de la santé à propos d'un problème ou d'un événement troublant dans le but d'obtenir soutien ou assistance lors d'un moment de détresse (Gourash, 1978). Cette recherche d'aide inclut autant une discussion générale à propos d'un problème qu'une demande d'aide spécifique. L'auteure ajoute que la recherche peut également se faire autant auprès d'amis ou de la famille que de professionnels. Nous incluons

dans les professionnels autant la médecine traditionnelle et ses différents intervenants que les thérapeutes en médecine alternative et complémentaire. L'exploration du concept de recherche d'aide s'est réalisée en analysant les données issues des entrevues.

3.3.2 La douleur

La douleur est une perception qui se définit comme une expérience subjective sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire potentiel ou réel (IASP, 1979). La douleur malgré sa subjectivité se mesure tout comme il est possible de mesurer un défaut de la vision comme la myopie et ce, bien que la vision soit également une perception donc subjective. Elle se divise en quatre composantes (Marchand, 1998). La première composante nommée nociceptive correspond à l'activation des fibres responsables de la conduction nociceptive. Or, cette activation n'engendre pas nécessairement de sensation douloureuse. En fait, la nociception ne devient douleur que lorsqu'elle est intégrée au niveau du cerveau. Notons que les trois composantes suivantes impliquent cette intégration, nous parlons alors de douleur. La seconde composante dite sensori-discriminative permet de distinguer les qualités de la douleur notamment son intensité et sa localisation. Quant à la composante motivo-affective, elle associe à la douleur une sensation désagréable, nous parlons alors de l'aspect désagréable de la douleur. La souffrance liée à la douleur se retrouve dans cette composante. Enfin, la composante comportementale est celle qui traduit par le geste ou la mimique la présence de sensations douloureuses.

Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes concentrés sur les composantes sensori-discriminatives (intensité) et motivo-affectives (aspect désagréable) de la douleur. Ces composantes ont été mesurées à deux reprises soit lors du test d'immersion dans l'eau froide (douleur expérimentale) et via le journal quotidien de la douleur (douleur clinique). L'intensité de la douleur a également été évaluée au

moment de la complétion de l'entrevue clinique. L'intensité est expliquée aux participantes comme étant la force avec laquelle la douleur est ressentie physiquement. Quant à l'aspect désagréable, nous précisons qu'il s'agit d'évaluer à quel point la douleur est dérangement, à quel point elle rend l'expérience de la douleur déplaisante, pénible voire insupportable. Nous observerons également la composante comportementale de la douleur mais cette fois sans la mesurer. L'observation s'est accomplie grâce aux entrevues où les participantes nous ont parlé de la façon dont elles se comportent face à la douleur.

Ces différentes mesures de la douleur en fonction de ses multiples composantes permettent de bien cerner ce phénomène complexe qu'est la douleur. Ainsi, la douleur n'est pas que rapportée, elle est en plus objectivée expérimentalement et cliniquement afin de démontrer son impact autant dans la vie de la personne au prise avec un SCI que dans son cheminement de recherche d'aide.

3.3.3 La santé mentale

Selon l'Organisation mondiale de la santé mentale (2005), la définition de la santé mentale inclut l'idée d'adaptation. Selon cette organisation, une personne en bonne santé mentale est capable de s'adapter aux diverses situations de la vie à la fois agréables et désagréables. La santé mentale suppose que la personne se sente suffisamment en confiance pour s'adapter à une situation à laquelle elle ne peut rien changer ou encore elle pourra travailler à la modifier. Le quotidien de cette personne est libre des peurs ou des blessures anciennes qui pourraient contaminer son présent et perturber sa vision du monde. Une bonne santé mentale permet d'éprouver du plaisir dans ses relations avec les autres. Cela implique la notion d'équilibre entre tous les aspects de la vie qu'ils soient physiques, psychologiques, spirituels, sociaux et économiques. Tout comme la santé physique, la santé mentale n'est pas statique, elle fluctue sur un continuum.

Nous considérons que la santé mentale inclut deux volets un plus positif nommé bien-être psychologique et l'autre plus négatif appelé détresse psychologique. Ces deux volets sont présentés par Massé, Poulin, Dassa, Lambert, Bélair et Battaglini (1998a). Ces auteurs précisent que la détresse comporte quatre dimensions soit l'auto-dévalorisation, l'anxiété/dépression, le désengagement social, l'irritabilité/agressivité (Massé et coll., 1998b). L'auto-dévalorisation est une perte de confiance en soi qui se traduit par un sentiment d'inutilité, un faible estime de soi et un isolement. L'irritabilité/agressivité se manifeste par de l'arrogance et des conflits avec l'entourage. L'anxiété/dépression s'accompagne de stress. Le désengagement social se traduit par un désintérêt généralisé. Quant au bien-être, il inclut six dimensions soit l'estime de soi, l'équilibre, l'engagement social, la sociabilité, le contrôle de soi et des événements et le bonheur (Massé, et coll., 1998c). L'estime de soi est définie comme le fait de se sentir en confiance, être apprécié, aimé, utile, fier de soi et de ses réalisations. L'équilibre réfère à une stabilité émotionnelle mais aussi au niveau des activités professionnelles et familiales. L'engagement social s'exprime par l'intérêt pour son environnement, par l'envie de pratiquer des loisirs et d'entreprendre des activités ainsi que par la présence d'ambitions. La sociabilité permet de partager avec l'entourage et ce avec humour, joie et écoute de l'autre. Le contrôle de soi et des événements rend capable d'affronter de façon constructive et calmement les difficultés de la vie. Le bonheur est synonyme de se sentir bien dans sa peau et en forme, de profiter de la vie et d'avoir un bon moral. En terminant, précisons que la mesure de ces deux aspects de la santé mentale a été réalisée grâce aux instruments développés par Massé et ses collaborateurs.

3.4 Les participantes à l'étude

Dans cette section, nous présentons les informations relatives à nos participantes qui sont au cœur même de notre étude. Nous débutons par des spécifications sur l'échantillonnage à fin théorique propre à la recherche qualitative. Par la suite, nous

décrivons la méthode de recrutement, les critères de sélection, les participantes et enfin le milieu.

3.4.1 L'échantillonnage à fin théorique

Afin d'atteindre l'objectif de modélisation du processus de recherche d'aide, nous avons sélectionné un échantillonnage à fin théorique (theoretical sampling) avec comme objectif d'atteindre une saturation des données (Glaser & Strauss, 1967). Pour que notre échantillonnage soutienne la théorie ou le modèle émergent, il nous a fallu identifier toutes les modalités possibles de recherche d'aide. Nous avons ainsi cherché à rejoindre des femmes autant celles qui ont beaucoup recherché que celles qui ont trouvé des solutions dans leur entourage ce que nous a permis un échantillonnage de consultantes et de non-consultantes pour nous donner un éventail de toutes ces modalités.

Dans la même veine, les écrits nous précisent que trois fois plus de femmes consultent un généraliste (Longstreth & Wolde-Tsadik, 1993) et que de quatre à cinq fois plus de femmes consultent des spécialistes pour un SCI (Drossman, et al., 1995). Pour que notre échantillonnage soit représentatif, nous avons tenté de respecter cette répartition. Pour les consultantes, nous voulions nous assurer d'une représentation du type de recherche soit en première ligne soit en centre spécialisé. Il nous a toutefois été plus difficile de recruter des participantes n'ayant consulté qu'un généraliste. Le recrutement des participantes ayant consulté un spécialiste ou de non-consultante s'est avéré beaucoup plus facile. Toujours dans l'optique d'un échantillonnage représentatif des différents processus de recherche d'aide, il nous fallait absolument tenir compte du type de SCI. Comme expliqué dans le second chapitre, il en existe trois sous-types, le SCI à prédominance de constipation et le SCI à prédominance de diarrhée et le SCI alternant. Les écrits sur le sujet, précisent déjà qu'un sous-type puisse réagir différemment face à la recherche d'aide. À titre d'exemple, les personnes avec un SCI de type constipation auraient tendance à moins consulter

(Sandler et al., 1984). Ainsi afin de bien saisir toutes les modalités de recherche d'aide possible, nous avons rencontré des personnes répondant aux sous-types avec constipation, avec diarrhée et alternantes. Enfin, il était fortement souhaité que cet échantillonnage nous permette d'atteindre une saturation des données. Autrement dit, que la réalisation de nouveaux entretiens n'apporterait pas de nouvelles informations à la conceptualisation en émergence (Stern & Pyles, 1985) et que l'ajout de nouvelles données n'occasionne pas nécessairement une meilleure compréhension du phénomène (Mucchielli, 1996). À ce point, il est difficile de répondre avec assurance. Toutefois, après les 19 entrevues effectuées, nous pouvons affirmer que les propos recueillis allaient tous dans la même direction autant pour les consultantes que les non-consultantes et que nous n'avons pas senti la nécessité de réaliser de nouvelles entrevues.

3.4.2 Le recrutement

Le recrutement a été effectué de deux façons puisque des consultantes et des non-consultantes étaient recherchées. Avant de détailler ce recrutement, définissons nos deux groupes.

Consultantes : Nous considérons comme consultantes une personne qui a vu un médecin pour ses symptômes et qui a reçu un diagnostic de SCI. Donc, pour les participantes qui ont déjà recherché de l'aide, nous avons affiché une annonce dans les salles d'attente de gastro-entérologie et de chirurgie du CHUS (Fleurimont et Hôtel-Dieu). Ceci nous a permis de recruter des participantes ayant consulté un spécialiste (gastro-entérologue ou chirurgien). Afin de recruter des participantes ayant consulté un généraliste, nous avons utilisé la méthode de recrutement boule-de-neige (snowballing) tel qu'explicité par Burns & Grove (2001). Cette méthode consiste essentiellement en l'utilisation du bouche-à-oreille pour identifier des participantes potentielles. Il nous a cependant été plus difficile de recruter des femmes n'ayant été suivies qu'en médecine générale.

Non-consultantes : Nous appelons non-consultante toute personne qui présente des symptômes compatibles avec un SCI mais n'a jamais consulté et par le fait même n'a jamais reçu de diagnostic. La réalité nous a toutefois amené à modifier légèrement cette définition car il est arrivé à plusieurs reprises que lors d'un examen général annuel, le questionnement du médecin ait amené la participante à parler de ses symptômes. Cependant, la personne demeure pour nous une non-consultante car elle n'a pas consulté un médecin pour ses symptômes. Pour les participantes qui n'ont pas recherché d'aide, nous avons, comme mentionné précédemment, utilisé la méthode de recrutement boule-de-neige. Nous souhaitons que le fait de discuter du projet dans notre entourage personnel et professionnel, autrement dit que le bouche-à-oreille permette d'identifier des personnes avec des symptômes de SCI mais qui n'ont jamais recherché d'aide. Ces personnes à leur tour connaissaient des personnes répondant à ces critères et ainsi de suite. Cette méthode est utile pour identifier des sujets qui ne fréquentent pas le système de santé ce qui est ici souhaité. À notre grande surprise, cette méthode s'est avérée fort efficace et nous n'avons pas dû procéder à une annonce dans les quotidiens régionaux comme cela avait été prévu.

3.4.3 Les critères de sélection

Afin d'être sélectionnées pour participer à notre étude, les personnes identifiées lors du recrutement devaient répondre aux critères d'inclusion et d'exclusion suivants.

3.4.3.1 Les critères d'inclusion

Les participantes devaient être une femme, âgée entre 18 et 65 ans, souffrir du SCI en fonction des critères de Rome II et présenter ces symptômes depuis plus d'un an. Idéalement, ces femmes devaient avoir de la facilité à discuter de leur expérience face à cette maladie, du processus de recherche d'aide suivi et des interventions ou traitements subis. À l'opposé, les femmes n'ayant pas consulté devaient être en mesure de s'exprimer sur les raisons pour lesquelles elles n'ont pas fait appel au

système de santé, sur la façon dont elles soulagent leurs symptômes et sur le rôle de leur entourage ou de traitements alternatifs et complémentaires auxquels elles auraient fait appel. Elles devaient s'exprimer en français, habiter le Québec et être de nationalité canadienne-française (québécoises de souche depuis trois générations).

Le genre est choisi en fonction du pourcentage élevé de femmes touchées par cette maladie tandis que l'âge l'a été en raison de la moyenne d'âge qui s'étend entre ces deux pôles et également afin de pouvoir appliquer le modèle à une population féminine adulte. Également, puisque la douleur est influencée par l'âge (Marchand, 1998) et le niveau hormonal (Fillingim, 2000) et afin de comparer les résultats au précédent modèle, nous confirmons la nécessité de choisir des participantes d'âge adulte. L'apposition du diagnostic est exigée par souci d'uniformité et en vue d'une transférabilité éventuelle. Quant au type de SCI, la prévalence au niveau des sous-types est similaire d'où la nécessité de respecter dans la mesure du possible une répartition égale de ceux-ci (Talley, et al., 1995). Dans le cadre de la présente étude nous avons recruté des participantes correspondant aux trois types présentant des symptomatologies distinctes (diarrhée vs constipation) mais unies par la présence de la douleur abdominale. Le nombre d'une année d'expérience avec un SCI est souhaité afin que les participantes aient du recul face à ce vécu et puissent s'exprimer facilement sur le processus entrepris. La langue parlée est le français en raison des habiletés de l'investigatrice face à celle-ci et pour faciliter la transcription et l'analyse des entretiens. Enfin, la région ainsi que la nationalité sont spécifiées afin d'éviter des biais produits par les types de services de santé offerts et par l'étude de cultures différentes, chaque région et chaque culture ayant leurs propres caractéristiques.

3.4.3.2 Les critères d'exclusion

Toujours avec l'objectif d'assurer la transférabilité du modèle à une population similaire, nous tenons à circonscrire les problèmes de santé dont souffrent les participantes. Ainsi, nous n'avons pas recruté de participantes atteintes de façon

prédominante de troubles digestifs fonctionnels autres que le SCI, de troubles digestifs organiques (Crohn, colite, etc.). Également, nous n'avons pas retenu de participantes souffrant principalement d'une maladie où la douleur est omniprésente telles la fibromyalgie, la migraine, les douleurs pelviennes chroniques, la cystite interstitielle, etc. Enfin, les personnes atteintes d'une maladie affectant le pronostic vital étaient exclues de la présente étude. Ce dernier point ne s'est aucunement appliqué.

3.4.4 La description des participantes à l'étude

Dans le cadre de la présente étude, 19 femmes souffrant du syndrome du côlon irritable ont été interviewées. De ce nombre, 18 entrevues ont été analysées en profondeur, à l'exception de l'entrevue NC18. Également, la participante NC22 n'a pu compléter les questionnaires de santé mentale et passer le test de douleur. La moyenne d'âge de nos participantes est de 36,3 ans avec un écart-type de 12,9 ans. Elles souffrent en moyenne du SCI depuis 7,4 ans avec un écart-type de 5,9 ans.

Parmi les participantes, sept travaillent dans le domaine de la santé, deux oeuvrent en recherche, cinq travaillent dans des entreprises de service, trois sont retraitées, une poursuit des études et une est en arrêt de travail en raison du SCI. Leurs situations familiales s'illustrent ainsi, 12 sont mères de famille et la majorité vivent en couple à l'exception de deux d'entre-elles. Ce sont donc des femmes actives combinant bien souvent vie familiale et travail.

La majorité d'entre-elles, soit 15 femmes sur les 19 rencontrées, souffrent de douleur autre que celle du SCI, le SCI demeure toutefois le problème de santé principal. Les migraines et les maux de dos arrivent en tête de ces autres phénomènes douloureux. Face au traitement de leur SCI, quatre utilisent des médicaments pour le SCI, quatre optent plutôt pour des produits naturels. Pour soulager la douleur abdominale, 10 prennent des anti-douleurs. Elles sont quatre à prendre des antidépresseurs et trois à

consommer des anxiolytiques en lien direct ou indirect avec le SCI. Des précisions sur les problèmes de santé connexes et sur la pharmacologie utilisée seront apportées dans le chapitre suivant. Le tableau présenté à la suite dresse un portrait de chaque participante relativement au type de SCI, à l'âge, au nombre d'années avec le SCI et pour les consultantes au médecin rencontré ainsi qu'à l'endroit où la recherche d'aide a été effectuée. Le tableau 1a nous présente les consultantes alors que le tableau 1b nous renseigne sur les non-consultantes. Précisons en terminant que nos deux groupes, consultantes et non-consultantes, sont comparables. à l'exception de la durée de la maladie qui est significativement différente, les non-consultantes étant touchées par le SCI depuis de plus nombreuses années (Mann-Withney, $p=0,02$).

3.4.5 Le milieu

Les consultantes au nombre de 11 ont été recrutées principalement à Sherbrooke mais aussi dans différents autres milieux afin d'assurer un éventail de processus de recherche d'aide et également de confirmer que le processus est semblable ailleurs dans la province et n'est pas que représentatif de la recherche d'aide en Estrie. La majorité d'entre-elles soit huit participantes ont été recrutées au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke via leur spécialiste gastro-entérologue ou chirurgien. Deux autres consultantes ont effectué leur recherche auprès de gastro-entérologues mais dans la région montréalaise alors qu'une a effectué sa recherche en Outaouais. Chez les consultantes ayant fait appel à un généraliste, une venait de Sherbrooke et l'autre de Montréal. Quant aux non-consultantes, au nombre de sept, elles habitent surtout en Estrie à l'exception d'une qui habite Montréal et une la région de l'amiante.

Tableau 1a
Portrait des participantes à l'étude - Consultantes

| Type de SCI | Âge | Nombre d'année(s) avec le SCI | Médecin consulté | Endroit recherche aide | Code de la participante |
|----------------------------------|-----------------------|--|-----------------------------|---------------------------------------|------------------------------------|
| Prédominance constipée | 34 | 4 | Spécialiste | Sherbrooke | C4 |
| Prédominance constipée | 33 | 10 | Spécialiste | Sherbrooke | C5 |
| Prédominance constipée | 18 | 4 | Spécialiste | Sherbrooke | C9 |
| Prédominance constipée | 26 | 5 | Spécialiste | Outaouais | C13 |
| Prédominance constipée | 31 | 3 | Spécialiste | Montréal | C15 |
| Prédominance constipée | 63 | 1 | Généraliste | Montréal. | C22 |
| Prédominance diarrhéique | 35 | 2 | Spécialiste | Sherbrooke | C8 |
| Prédominance diarrhéique | 60 | 10 | Généraliste | Sherbrooke | C10 |
| Alternant | 27 | 4 | Spécialiste | Sherbrooke | C2 |
| Alternant | 33 | 2 | Spécialiste | Sherbrooke | C3 |
| Alternant | 26 | 5 | Spécialiste | Sherbrooke | C6 |
| SCI-C= 6 SCI-D= 2 SCI-A= 3 | M = 32,3 ET = 11,0 | M = 4,9 ET = 2,9 | Spéc. = 9 Génér. = 2 | Sherb. = 8 Autres = 3 | C= 11 |

Tableau 1b
Portrait des participantes à l'étude – Non-consultantes

| Type de SCI | Âge | Nombre d'année(s) avec le SCI | Code de la participante* |
|----------------------------------|-----------------------|-------------------------------|--------------------------|
| Prédominance constipée | 32 | 25 | NC7 |
| Prédominance constipée | 24 | 6 | NC12 |
| Prédominance constipée | 33 | 13 | NC14 |
| Prédominance constipée | 55 | 7 | NC18 |
| Prédominance diarrhéique | 27 | 8 | NC1 |
| Prédominance diarrhéique | 49 | 17 | NC11 |
| Prédominance diarrhéique | 61 | 5 | NC16 |
| Prédominance diarrhéique | 50 | 4 | NC17 |
| SCI-C= 4 SCI-D= 4 SCI-A= 0 | M = 41,4 ET = 14,0 | M = 10,6 ET = 7,3 | NC = 8 |

* Le code octroyé aux participantes suit l'ordre dans lequel elles ont été rencontrées et interviewées. Le « C » correspond à consultante et le « NC » correspond à non-consultante. Ces mêmes codes seront utilisés pour identifier les verbatim. Précisons que les entrevues 19, 20 et 21 n'ont pas été analysées car elles ont été réalisées auprès de femmes souffrant à la fois de fibromyalgie et de SCI. Nous souhaitons dès cette étude doctorale tenter de transférer le modèle de recherche d'aide à une clientèle fibromyalgique. Or, il est rapidement apparu qu'il valait mieux se concentrer pour le

moment sur la recherche d'aide de femmes avec un SCI. Ces données, forts intéressantes, ont été conservées et feront l'objet d'une suite à la présente étude.

3.5 Les instruments de recherche

Cette section présente les instruments choisis, certains sont qualitatifs d'autres quantitatifs, certains ont été élaborés pour la présente étude alors que d'autres existaient déjà et permettaient de répondre aux objectifs établis. En ce qui concerne les instruments élaborés pour l'étude; *Évaluation de l'état de santé et du syndrome du côlon irritable* et *Guide d'entrevue*, ils ont été évalués par un groupe d'experts selon la technique Delphi (Burns & Grove, 2001). Ce groupe, composé de médecins spécialisés en gastro-entérologie et en douleur, d'une infirmière docteure en sciences infirmières, d'une infirmière clinicienne ainsi que des trois directeurs de la présente étude a permis de peaufiner ces deux instruments.

3.5.1 Le Questionnaire d'évaluation de l'état de santé et du syndrome du côlon irritable

L'objectif principal de ce questionnaire est de s'assurer que la personne répond bien aux critères diagnostiques du SCI (critères de Rome II). Il a également permis d'obtenir une vue d'ensemble de l'état de santé de la personne notamment ses antécédents médicaux, sa médication, sa description et son évaluation de la douleur abdominale. Il nous a assuré que la personne répond aux critères de sélection. Ce questionnaire incluait également des informations socio-démographiques. Il est présenté à l'annexe 1. Grâce à ce questionnaire, nous avons pu confirmer que toutes les participantes souffraient bien du SCI, il nous a donné des informations très précises sur la douleur vécue. Les mesures relatives à la douleur remémorée proviennent de cet instrument. Enfin, il nous a donné des détails manquants lors des entrevues comme par exemple des précisions sur la médication prise pour le SCI.

3.5.2 Le test d'immersion

Le test d'immersion dans l'eau froide (cold pressure test) nous a permis de d'évaluer la perception d'une douleur expérimentale tonique auprès des participantes en utilisant une procédure d'immersion de différents segments (sommation spatiale) que nous avons développé dans nos laboratoires (Julien, Goffaux, Arsenault & Marchand, 2005; Marchand & Arsenault, 2002). L'utilisation de la douleur expérimentale permet de standardiser l'intensité du stimulus et de mieux comparer la perception entre les sujets. Dans le cadre de cette étude, nous utilisons uniquement l'immersion du bras jusqu'à l'épaule considérant que nous voulons une stimulation sur une grande surface. La procédure consiste en l'immersion du bras jusqu'à l'épaule dans de l'eau froide circulante fixée à une température de 12°C. L'évaluation de la douleur inclut deux mesures, une portant sur l'intensité de la douleur (force avec laquelle la douleur est ressentie physiquement), l'autre sur l'aspect désagréable de la douleur (ce qui rend l'expérience de la douleur déplaisante, pénible et même insupportable). L'échelle de mesure utilisée est une échelle verbale numérique graduée de 0 à 100 où 0 représente l'absence de douleur et 100, la pire douleur imaginable. Lors de la session expérimentale, la personne immerge son bras jusqu'à l'épaule pendant deux minutes. Pendant cette immersion, elle évalue sa perception de la douleur (intensité et aspect désagréable) toutes les 15 secondes pour un total de 8 valeurs. Nous avons analysé les mesures de perception de l'intensité et de l'aspect désagréable de la douleur en effectuant la moyenne des 8 valeurs recueillies lors de l'immersion chez les consultantes et les non-consultantes. Ces données nous permettent de voir la différence de perception de la douleur entre nos deux groupes.

3.5.3 Les questionnaires : Échelle de mesure des manifestations de la détresse psychologique (EMMDP) et Échelle de mesure des manifestations de bien-être psychologique (EMMBEP)

Afin d'évaluer le niveau de santé mentale, nous avons choisi des questionnaires visant à mesurer les deux volets définis précédemment soit la détresse psychologique et le bien-être psychologique. L'Échelle de mesure des manifestations de la détresse psychologique (EMMDP) et l'Échelle de mesure des manifestations de bien-être psychologique (EMMBEP) ont été élaborées au Québec en 1998 par Massé, Poulin, Dassa, Lambert, Bélair et Battaglini (1998a). Ces échelles sont une alternative intéressante aux instruments habituellement américains et basés sur des symptômes psychiatriques.

Ils ont été élaborés à partir d'une étude qualitative (ethnosémantique) réalisée auprès de 195 francophones de la région montréalaise afin de dresser une liste des signes et symptômes significatifs de détresse et de bien-être (validité de contenu). Par la suite, les signes et symptômes identifiés ont été soumis à un échantillon de 400 adultes francophones d'origines ethniques différentes, habitant Montréal (validité de construit). Cette analyse a fait ressortir quatre dimensions à la détresse soit l'auto-dévalorisation, l'anxiété/dépression, le désengagement social, l'irritabilité/agressivité (Massé et coll., 1998b) et six dimensions au bien-être soit l'estime de soi, l'équilibre, l'engagement social, la sociabilité, le contrôle de soi et des événements et le bonheur (Massé et coll., 1998c). Une étude visant à évaluer si ces deux concepts sont sur un même continuum ou s'ils sont distincts a permis de préciser qu'il s'agit de deux concepts différents puisque ils sont faiblement corrélés (-0,65) (Massé et coll., 1998b; 1998d). En ce sens, les deux questionnaires doivent être administrés. La consistance interne autant pour le EMMDP que pour le EMMBEP est excellente avec un alpha de Cronbach de 0,93. Le test-retest effectué auprès de 120 personnes a permis d'enlever les items les plus faibles ($\kappa < 0,25$) et ainsi d'assurer une stabilité temporelle à ces questionnaires.

Nous avons utilisé les versions longues de ces deux questionnaires auto-administrés (43 items pour la détresse et 47 pour le bien-être). Il a fallu environ 30 minutes pour compléter ces deux questionnaires. Ces derniers sont joints au présent document à l'annexe 2. Précisons que nous avons calculé deux indices soit un de détresse psychologique et un de bien-être psychologique. Nous n'avons aucunement analysé en détail les différentes dimensions. L'analyse de ces questionnaires a tout de même aidé à établir des liens entre la détresse et le bien-être en fonction des consultantes et des non-consultantes et ainsi de répondre à l'un des objectifs de l'étude.

3.5.4 Le Guide d'entrevue

Le Guide d'entrevue a été utilisé afin de soutenir l'entrevue. Quelques précisions au sujet du type d'entrevue effectué s'imposent. Le type d'entrevue rejoint l'idée de l'entretien dit non directif. La technique de l'entretien non directif a pour but de comprendre, de la façon la plus complète possible, le comportement d'une personne produit dans son propre contexte, le tout à travers sa singularité et son historicité (Pourtois et Desmet, 1997). Ainsi, il y a établissement d'un contact direct avec une ou plusieurs personnes afin de récolter des données de recherche. Plus encore que l'observation, l'entretien non directif permet de clarifier des comportements survenus dans la vie de personnes qui ont vécu un phénomène précis. Il favorise également l'exploration d'un champ d'étude nouveau tel que nous avions l'intention de le faire. Étant issu de la technique de la psychothérapie non directive élaborée par C. Rogers, le chercheur doit faire preuve d'une écoute attentive envers la personne interviewée. Il doit aussi faciliter son expression, la motiver à poursuivre son récit et la guider afin que les informations recueillies rejoignent les objectifs de la recherche. Le rôle du chercheur en est donc un de guide qui par ses habiletés telles l'utilisation de questions ouvertes, de reformulation et d'observation du non verbal, cherche à récolter les données les plus pertinentes pour sa recherche. En bref, cette approche est basée sur un processus interactionnel où entrent en jeu l'expression libre de l'interviewée et l'écoute active de l'intervieweuse (Pourtois et Desmet, 1997). Dans ce genre

d'entretien, les qualités humaines et relationnelles de l'intervieweur sont autant sinon plus importantes que ses compétences scientifiques (Daunais, 1992).

Le Guide d'entrevue s'inspire des thèmes abordés dans les cadres de référence choisis soit le processus de recherche d'aide de femmes adultes migraineuses (Bourgault, 1998), le modèle de recherche de santé de Schlotfeldt (Glazer & Pressler, 1989) et le modèle de recherche de soins (Koloski, Talley & Boyce, 2001), tous présentés dans la recension des écrits. L'utilisation d'un tel guide aide le chercheur à être moins préoccupé par le contenu de l'investigation ce qui favorise une plus grande liberté d'esprit dans l'observation d'attitudes et de comportements, dans l'assurance de la qualité de la relation et dans la stimulation de l'expression de la personne (Daunais, 1992). Cet outil se veut suffisamment souple pour permettre à des thèmes émergents durant l'entrevue d'être considérés. Ce guide a été élaboré pour les fins de l'étude et a été soumis au comité d'experts. Il est présenté à l'annexe 3. Le guide a grandement aidé au déroulement des entrevues principalement au début. Il a assuré que tous les sujets étaient couverts. De plus, le fait que les entrevues suivaient toutes la même structure a facilité leur analyse.

3.5.5 Le journal de la douleur

Le journal de la douleur permet d'avoir une idée de l'impact de la douleur dans la vie quotidienne, via l'évaluation de l'intensité de la douleur, de son aspect désagréable et de sa fréquence (Charest, Lavignole, Chenard, Provencher et Marchand, 1994). Nous avons demandé aux participantes de commenter les moments où la douleur est la plus et la moins intense en fonction de ses symptômes et de ce qu'elle vit. Nous avons laissé aux participantes le choix du moment où elles ont complété le journal. Elles devaient toutefois le compléter pendant trois jours consécutifs dont une journée devait être la fin de semaine. À chaque heure (dans la mesure du possible), les participantes ont inscrit leur évaluation de l'intensité de la douleur abdominale et de son aspect désagréable. Les données compilées ont servi à décrire la douleur au quotidien des

participantes. Ce journal est présenté à l'annexe 4. Nous avons récupéré les journaux des participantes NC1, C2, C3, C6, NC7, C9, C10, NC12, C13, NC16, et NC18 soit 12 sur 19 ou 63% pour un total de cinq non-consultantes et de six consultantes. Ce nombre est comparable voir supérieur à celui de l'étude de Tousignant-Laflamme & Marchand (sous presse) ayant utilisé un journal similaire, au même moment et au même endroit mais pour des maux de dos et ayant récupéré 50% des journaux. Notre taux de retour est toutefois inférieur à celui annoncé par Burns & Grove (2006) qui mentionnent qu'il est possible de s'attendre à récupérer 80% des journaux. Toutefois, elles font référence à une étude où ce sont les parents qui ont complété les journaux pour leurs enfants asthmatiques où la motivation est fort différente.

3.6 Le déroulement de l'étude

Dans cette section, nous verrons en détail les étapes du déroulement de l'étude incluant le déroulement de la collecte des données et l'analyse de ces dernières en fonction de la partie qualitative et de la partie quantitative.

3.6.1 La collecte des données

L'étude s'est déroulée au Centre de recherche clinique (CRC) du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). Dans un but d'uniformité dans le recueil des informations, nous avons suivi un processus systématique de collecte des données. Toutes les participantes ont été invitées à se présenter au CRC où dans un premier temps, nous avons procédé à l'entrevue clinique structurée suivie du test de douleur expérimentale. Suite à ce test, les participantes ont complété les questionnaires portant sur la détresse et le bien-être psychologique (ordre aléatoire). Nous avons terminé par l'entrevue portant sur le processus de recherche d'aide. À la fin, le journal de la douleur leur a été remis avec les explications nécessaires. Ce journal devait être complété pendant les jours suivant la visite. Une enveloppe pré-affranchie a été remise aux participantes afin qu'elles nous retournent leur journal une fois

complété. Au total, les visites ont duré entre 3 et 4 heures et se sont échelonnées sur quatre mois soit de janvier à avril 2004.

La collecte des données s'est déroulée de la façon présentée dans le tableau 2 intitulé « Synthèse du processus de la collecte des données ».

Tableau 2
Synthèse du processus de la collecte des données

| Méthodes de collecte des données | Objectifs recherchés | Données recueillies | Instruments utilisés | Endroit | Durée |
|--|--|---|---|---|---------------------|
| Entrevue clinique structurée | Assurance que la personne souffre d'un SCI et vérification des critères de sélection | Identification d'une symptomatologie compatible avec un SCI et données socio-démographiques | Évaluation de l'état de santé et du syndrome du côlon irritable (Critères de Rome II) | -Téléphone (Critères de Rome) -CRC (évaluation complète) | 30 minutes |
| Consultation du dossier médical (si disponible) | Assurance que la personne souffre d'un SCI et vérification des critères de sélection | Identification du diagnostic de SCI | Révision du dossier médical pour identifier le diagnostic de SCI | Archives | Variable |
| Test de douleur expérimentale | Description du profil douloureux | Évaluer l'intensité d'une douleur somatique tonique | Test d'immersion | Laboratoire de la douleur du CRC | 45 minutes |
| Évaluation psychologique | Description du profil psychologique | Évaluer le niveau de détresse et de bien-être psychologique | EMMDP EMMBEP Questionnaires auto-administrés | CRC | 30 minutes |
| Entrevue semi-dirigée | Modélisation du processus de recherche d'aide | Identification du processus de recherche d'aide | Guide d'entrevue | CRC | 90 minutes environ |
| Évaluation de la douleur par la participante | Impact de la douleur dans la vie quotidienne | Évaluation de la douleur pour une période de 3 jours | Journal de la douleur | Domicile | 30 minutes par jour |

3.6.2 L'analyse des données

En fonction d'un devis mixte, nous avons procédé à l'analyse des données qualitatives et quantitatives.

3.6.2.1 L'analyse qualitative

La gestion des données qualitatives a été effectuée à l'aide d'une méthode traditionnelle soutenue par le logiciel Excel. Nous avons procédé à l'analyse de toutes les entrevues de façon minutieuse. Au départ, nous avions prévu n'effectuer la codification ouverte que pour la moitié des entrevues. Nous avons cependant choisi d'appliquer cette codification à tout le matériel afin de donner rigueur et crédibilité à notre modèle en émergence. Voici les étapes de codification que nous avons suivies.

La codification ouverte

Les deux procédures à la base de la codification ouverte sont la comparaison constante entre les données et le questionnement en lien avec ces données. Selon Paillé (1994), cette codification se fait en deux étapes. La première est la codification initiale où il faut effectuer une lecture attentive des transcriptions d'entrevues. Lors de cette lecture, le chercheur doit dégager, nommer et résumer ligne par ligne le propos du participant et ce, sans répéter le verbatim. Le chercheur doit répondre à des questions telles : Qu'est ce qu'il y a ici ? Qu'est-ce que c'est ? De quoi est-il question ? Ce type de codification peut être abandonné après plusieurs entrevues mais nous avons plutôt choisi, par souci de rigueur, d'appliquer cette procédure à toutes les entrevues. Par la suite, l'analyse atteint un second degré, un niveau plus conceptuel. On parle alors de catégorisation. Il faut alors coder à nouveau mais, cette fois-ci, en déterminant des catégories. Pour ce faire, le chercheur doit relire les codes, les regrouper, en établir l'importance tout en identifiant le phénomène central. Parallèlement, il doit s'assurer de bien nommer les catégories. Lors de cette étape, nous avons travaillé à l'aide d'une grille de codes et de catégories. Cette grille a évolué constamment au cours de l'analyse. Pour cette étape, nous sommes partis des catégories déjà établies dans le cadre du modèle de recherche d'aide de femmes souffrant de migraine. Certaines catégories ont été conservées alors que d'autres ont été grandement modifiées. La dernière étape de la codification ouverte favorise la

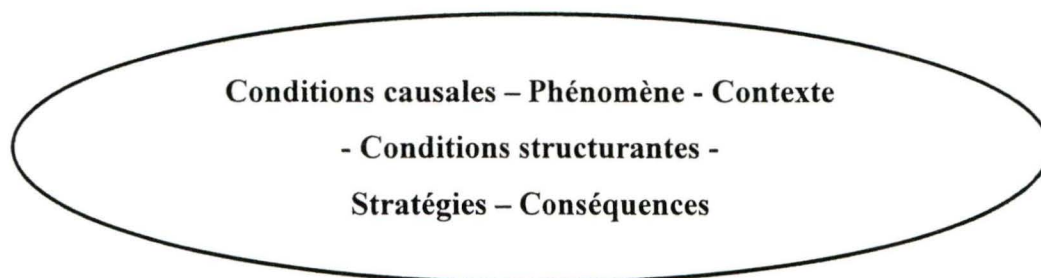
construction et à la consolidation des catégories en les définissant, en en dégageant les propriétés et les dimensions, en en spécifiant les conditions d'application et en en identifiant les diverses formes.

La codification axiale

L'objectif poursuivi lors de cette codification est d'établir des liens entre les catégories et les sous-catégories. Ceci inclut les conditions à la base des catégories, le contexte soit les interactions sociales dans lequel le phénomène se produit et les conséquences qui y sont rattachées.

Figure 5

Le paradigme des catégories d'action



L'utilisation de ce paradigme permet de concrétiser le travail d'analyse autrement dit, la codification axiale est pratique alors que la mise en relation est davantage théorique (ou intellectuelle). Voyons brièvement chacun des éléments de ce paradigme de façon plus détaillée et expliquée par Strauss & Corbin (1990). Les conditions causales réfèrent aux événements ou incidents précédant ou entourant le phénomène. Le phénomène est l'idée centrale, l'événement ou l'incident qui entraîne une série d'actions-interactions réalisées dans le but de prendre le phénomène en main. Le contexte, son identification permet de cibler les propriétés qui se rapportent au phénomène. C'est la série particulière de conditions dans lesquelles des actions-interactions ont été entreprises. Les conditions structurantes s'avèrent être des conditions de structure agissant sur les stratégies d'actions-interactions. En ce sens,

elles facilitent ou contraignent les stratégies prises dans un contexte spécifique. Les stratégies sont donc des actions-interactions imaginées afin de prendre en main le phénomène. Enfin, les conséquences sont le résultat de ces actions-interactions.

La codification sélective ou orientée

À cette étape, la codification est moins directe, elle est plus conceptuelle. Ici, des codes sont retenus et intègrent de grands pans du discours. Les codes choisis représentent le lien entre la théorie émergente et les données empiriques. À ce niveau, les catégories ne sont plus que descriptives, elles deviennent conceptuelles. On doit retrouver les propriétés des catégories. Il est opportun, à ce moment, de bien distinguer les termes catégories et propriétés tels qu'expliqués par Glaser & Strauss (1967). Ainsi une propriété est un aspect conceptuel ou un élément d'une catégorie. Nous parlons alors d'éléments et d'indicateurs. Autrement dit, la catégorie chapeaute la propriété, elles sont reliées systématiquement.

Comme mentionné précédemment, au cours de ces trois étapes de codification, notre grille de code et notre catégorisation ont évolué sans cesse. « La grille de classification des catégories » est présentée au tableau 3. Elle décrit les trois grandes catégories émergentes, les sous-catégories, les éléments de ces derniers et enfin les indicateurs propres à ceux-ci. La grille présentée facilite la compréhension du modèle émergent.

3.6.2.2 L'analyse quantitative

Les données quantitatives ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS. Nous avons effectué des analyses statistiques descriptives (moyenne (M) et écart-type (ET)) pour ce qui est de certaines données socio-démographiques telles l'âge, le nombre d'années avec le SCI, de même que pour la douleur remémorée, la douleur au quotidien, la douleur expérimentale et le niveau de détresse et de bien-être

psychologique. Bien que le nombre de participantes permette peu d'inférence statistique, nous avons néanmoins effectué des analyses à l'aide du test Mann-Whitney (U), test non paramétrique adapté lorsque l'échantillon est de petite taille (Fortin, Côté et Fillion, 2006). Ces inférences ont été appliquées entre nos deux groupes, consultantes et non-consultantes, pour la douleur remémorée, les indices de santé mentale ainsi que pour l'âge et la durée du SCI. Nous avons par la suite réalisé le test de corrélation de Pearson (r) afin d'évaluer les relations entre deux variables à intervalles soit la douleur remémorée et les indices de santé mentale en fonction des consultantes et des non-consultantes (Fortin, Côté et Fillion, 2006). Finalement, afin de préciser quelle variable entre la douleur et la détresse psychologique a un effet médiateur nous avons procédé à une analyse corrélationnelle partielle à partir du test de Pearson (sr). Pour les inférences et les tests de corrélation, nous considérons comme significatif un $p < 0,05$.

3.7 Les critères de scientificité

Selon Pourtois et Desmet (1997), l'utilisation des critères et procédures de validation de J.-M. Van der Maren est indispensable pour assurer la scientificité de l'approche qualitative choisie. Ainsi ce que, dans une approche quantitative, on nomme validité interne et la validité externe, correspondent respectivement à la crédibilité et à la transférabilité. La fidélité se traduit par la constance interne et l'objectivité par la fiabilité.

La crédibilité est la garantie que la qualité et la quantité des observations sont adéquates et que les liens proposés sont exacts. Pour ce faire, le chercheur doit utiliser toutes les sources de données possibles et être vigilant lors de l'interprétation des résultats de l'analyse en les soumettant à d'autres spécialistes, en les comparant aux données de base et en les comparant avec d'autres théories reconnues et définies. Ainsi, les directeurs ont relu certaines des entrevues retranscrites, ils ont également participé à la codification en fonction du paradigme des catégories d'action et suite à

de nombreuses discussions entre les directeurs et l'investigatrice, un accord a été établi concernant le processus en jeu.

La transférabilité permet d'étendre les résultats de son étude à d'autres contextes que celui étudié. Pour ce faire, il faut faire appel à l'échantillonnage à fin théorique puisque alors les participants sont choisis en fonction de la pertinence de leurs caractéristiques en rapport avec les objectifs de l'étude. Le fait d'atteindre la saturation théorique, c'est-à-dire moment où des données nouvelles n'enrichissent plus la théorisation, nous permet de croire que l'échantillon est représentatif en ce qui concerne le phénomène étudié.

La constance interne permet de dire s'il existe une indépendance des interprétations en regard de variations accidentelles ou systématiques (temps, expérience et personnalité de l'investigatrice, instrument utilisés, collecte des données, etc.). Le fait de demander à quatre personnes de procéder à l'analyse peut, en partie, favoriser cette constance.

La fiabilité rassure sur l'indépendance des analyses par rapport à l'idéologie du chercheur. Dans ce cas, le chercheur doit faire preuve de transparence en énonçant ses présuppositions et ses orientations épistémologiques et en l'influence que cela peut avoir sur le choix des instruments et des interprétations. En ce sens, il y a eu discussion entre l'investigatrice et ses directeurs au sujet des différentes visions de la problématique de santé en lien avec le modèle émergent.

3.8 Les considérations éthiques

Nous avons suivi les lignes directrices telles que spécifiées par le FRSQ (Fond de recherche en santé du Québec) incluant la soumission au Comité d'éthique de la recherche sur l'humain du CHUS de toute documentation utilisée pour l'étude telle le protocole, le formulaire de consentement, les instruments de mesures et les annonces

pour le recrutement (au besoin). L'approbation du comité d'éthique de la recherche sur l'humain du CHUS a été obtenue en octobre 2003.

Des précautions ont été appliquées afin de respecter l'intégrité et la dignité des participantes à cette étude Burns & Groves (2001). Le droit au respect de la vie privée (privacy) assure que les questions posées dans le cadre des entrevues ne serviront que les besoins de la recherche et ne seront aucunement invasives et indiscrètes et que les participantes pourraient refuser d'y répondre. La confidentialité a été assurée par l'utilisation d'un numéro d'entrevue et les initiales de la participante. Lors de la présentation des résultats issus des verbatim, aucun nom n'a été cité. En plus de ne jamais identifier la personne interviewée, nous avons enlevé les noms des intervenants afin que ni la participante, ni son médecin ou ses personnes-ressources ne puissent être reconnues. Les entrevues ont été enregistrées sur bandes audio et entièrement retranscrites pour analyse du verbatim sans qu'aucun nom n'y apparaisse. Les cassettes audio seront conservées jusqu'à l'approbation de la thèse et détruites par la suite. Les retranscriptions ne seront pas détruites. Pendant la poursuite de l'étude, toutes les données sont conservées au Centre de recherche clinique.

Pour respecter le droit à des soins équitables, les participantes avaient la possibilité d'être orientées vers des services de soutien adéquats, si elles le désiraient (médecins, spécialistes, psychologues, etc.). Aucune participante ne s'est prévalu de cette possibilité. Enfin, les participantes ont signé un consentement libre et éclairé qui stipule qu'il s'agit d'une étude dans le cadre d'une thèse doctorale en sciences cliniques, de même que le but de l'étude, les critères de sélection détaillés, l'explication du déroulement de l'étude, l'assurance de l'anonymat et de la confidentialité, la possibilité de répondre aux questions des participantes et le droit de quitter l'étude à tout moment. Le formulaire de consentement se retrouve à l'annexe 5 et les lettres d'approbation du comité d'éthique sont jointes à l'annexe 6.

Tableau 3
Grille de classification des catégories

| Catégories | | Propriétés | |
|----------------------------------|-------------------------------|---|---|
| | Sous-catégories | Éléments | Indicateurs |
| Catégorie 1 | | | |
| Problématique de santé | | | |
| | Histoire de la maladie | Apparition du SCI | Moment d'apparition |
| | | Cause de la maladie | Perception cause selon la personne |
| | | | Compréhension de la cause de la maladie |
| | | Apposition du diagnostic | Réaction face au diagnsotic |
| | | Antécédents familiaux | |
| | Symptômes antérieurs | | |
| | Symptômes actuels | Symptômes digestifs | |
| | | Symptômes douloureux | |
| | Impact de la maladie | Impact du SCI | |
| | | Impact de la douleur | |
| | Réactions face à la maladie | Gêne associée au SCI | Évolution de la maladie |
| | | Divulgaration du SCI | |
| | | Craintes suscitées par la maladie | |
| | | | |
| Préjugés perçus | | | |
| Catégorie 2 | | | |
| Caractéristiques de la personne | | | |
| | Histoire personnelle | Histoire passée particulière | |
| | | Antécédents d'abus | Abus sexuels |
| | | | Abus émotifs |
| | | | Abus physiques |
| | | Présence passée ou présente de dépendance | Dépendance aux drogues |
| | Dépendance à la cigarette | | |
| | Alcoolisme | | |
| | Dépendance envers ses proches | | |
| | Traits de personnalité | Faire preuve de résillience | |
| | | Être comabtive | |
| | | Être performante | |
| | | Avoir du contrôle | |
| | | Souffrir d'anxiété | |
| | | Capacité à verbaliser | |
| Place et rôle du reseau informel | Conjoint | Soutien et compréhension | |
| | | Manque de soutien et incompréhension | |
| | Famille | Soutien et compréhension | |
| | | Manque de soutien | |
| | Entourage immédiat | Écoute, conseils, encouragement à consulter | |

| Catégories | | Propriétés | |
|--------------------------------------|---|--|--|
| | Sous-catégories | Éléments | Indicateurs |
| Catégorie 3 | | | |
| Processus de recherche d'aide | | | |
| | Précurseurs de la recherche d'aide (Antécédents) | Reconnaissance des symptômes | Normalité vs anormalité |
| | | | Acceptation du lien entre stress/émotions et symptômes |
| | Attitudes personnelles et professionnelles reliées à la recherche d'aide | Attitudes démontrées par la personne en recherche d'aide | Décision |
| | | | Responsabilité et auto-soin |
| | | | Dépassement |
| | | | Inquiétude |
| | | | Certitude |
| | | | Importance accordée à la santé |
| | | | Vision du SCI |
| | | Impact de l'attitude des professionnels sur le processus | Attitudes professionnelles aidantes |
| | | | Attitudes professionnelles nuisibles |
| | Stratégies de recherche d'aide et de quête de soulagement privilégiées et leurs résultats | Au sein du système de santé | Visites médicales |
| | | | Investigations |
| | | | Autres professionnels de la santé |
| | | | Utilisation d'agents pharmacologiques |
| | | Du côté des médecines alternatives et complémentaires | Approches physiques |
| | | | Approches mentales |
| | | | Phytothérapie |
| | | Développement de stratégies d'adaptation | Stratégies préventives |
| | | | Stratégies palliatives |
| | Contrôle de la maladie (Conséquents) | Identification d'objectifs réalistes | |
| | | Gestion des symptômes | |
| | | Apprentissage du "vivre avec" | |

Chapitre 4

Analyse, présentation et discussion des résultats

Ce chapitre présente dans un premier temps, la partie qualitative de l'analyse des données recueillies. Cette première partie permet d'exposer le modèle de recherche d'aide en appuyant les catégories qu'il comporte à l'aide de verbatim issus des entrevues. Suite à la présentation de chacune des trois catégories principales, nous confronterons les catégories avec les écrits recensés. La seconde partie de ce chapitre, concerne la présentation des données quantitatives qui incluent des précisions sur l'évaluation de la douleur clinique et expérimentale ainsi que sur les indices de détresse et de bien-être psychologique. La partie quantitative se clôt par l'établissement de liens entre les deux principaux éléments du modèle de recherche d'aide émergent soit la douleur et la détresse psychologique. Le modèle de recherche d'aide émergent, sera résumé suite à la présentation des données qualitatives. Par la suite, nous poursuivrons l'approfondissement de ce modèle en combinant les parties qualitatives et quantitatives, l'illustration graphique du modèle sera présentée à la fin du chapitre. Enfin, en cours d'analyse, nous comparerons le modèle en émergence aux cadres de référence prédéterminés.

4.1 L'analyse et la présentation des données qualitatives

Cette première partie vise à répondre en partie au but de l'étude qui est de modéliser le processus de recherche d'aide à partir de données qualitatives. Elle permet également de répondre à l'un des objectifs soit de préciser les éléments qui influencent la décision de rechercher de l'aide. Ce modèle est ainsi bâti sur le vécu des participantes d'où sa présentation qui met en lumière les citations les plus représentatives des catégories, sous-catégories, éléments et indicateurs identifiés. Notez que « la grille de classification des catégories » présentée au tableau 3 est fort utile afin de bien saisir la construction du modèle. Précisons que suite à la

présentation de chaque catégorie, nous établirons les liens avec les écrits empiriques retenus lors de la recension des écrits.

4.1.1 LA PREMIÈRE CATÉGORIE: Le problème de santé

Cette première catégorie concerne tout ce qui a trait au problème de santé soit le syndrome du côlon irritable. La première sous-catégorie expose l'histoire de la maladie alors que la seconde détaille les symptômes ressentis actuellement par les participantes. La troisième démontre l'impact de la maladie que ce soit au niveau des symptômes digestifs ou de la douleur. Enfin, la dernière sous-catégorie met en lumière les différentes réactions possibles en regard de la maladie.

4.1.1.1 L'histoire de la maladie

La première sous-catégorie nous renseigne sur l'histoire de la maladie. Cette histoire inclut de nombreux éléments notamment l'apparition de la maladie, la cause de la maladie, l'apposition du diagnostic, les antécédents familiaux et les symptômes antérieurs.

L'apparition du SCI

Parmi les **moments d'apparition** identifiés, notons l'apparition en bas âge, l'apparition suite à des problèmes de santé ou suite à un événement stressant. Aucune tendance ne se dégage quant au moment d'apparition, puisque, autant les consultantes que les non-consultantes quel que soit leurs sous-types de SCI, voient l'apparition à des moments différents. Une seule participante n'est pas en mesure de préciser le moment d'apparition, hors cette exception, elles ont toutes une idée assez précise du contexte entourant le déclenchement des symptômes.

Deux participantes identifient l'apparition des premiers symptômes incluant de la douleur abdominale avant l'âge adulte. Précisons toutefois que le SCI peut apparaître

à tout âge mais de nos données, l'apparition en bas âge semble la plus marquante. Comme elles étaient à ce moment trop jeunes, le fait est rapporté par des membres du réseau familial: « ... *mes tantes y m'en parlent encore. J'étais p'tite, on faisait des soupers de famille ... j'finissais de souper, couchée à terre à plein ventre ...* » (NC7*). (* C=consultante, NC=non-consultante).

D'autres associent davantage l'apparition à un problème de santé autre que le SCI notamment une suspicion d'appendicite, une chirurgie, la possibilité d'une maladie inflammatoire intestinale comme dans l'exemple suivant « *Soudain, j'ai fait de la fièvre. Au début quand c'est apparu ... ça me réveillait la nuit. ... j'ai perdu beaucoup de poids puis je perdais connaissance aussi.* » (C13) ou encore pour deux d'entre-elles, le SCI s'est déclaré suite à une grossesse « ... *ça a vraiment débuté après mes grossesses, oui, parce qu'avant ça, j'ai jamais eu de problèmes.* » (NC11).

Nous verrons que le stress est fréquemment identifié comme un élément clé de la maladie. Il en va de même pour l'apparition où de nombreuses participantes relient directement le début des symptômes à un événement stressant comme un déménagement ou une rupture amoureuse « ... *le premier gros symptôme — parce que j'avais jamais des gros maux de ventre de même, avant — c'est après ma séparation ...* » (C15).

La cause de la maladie

Cet élément comporte deux indicateurs soit la perception de la cause selon la personne et la compréhension de la cause par celle-ci.

Nous avons demandé lors des entrevues quelle pouvait être, selon elles, la cause du SCI. Il s'agit de **la perception de la personne de la cause** et non d'une confirmation cliniquement et médicalement appuyée. Parmi les causes identifiées, notons d'autres problèmes de santé, un événement stressant ou encore l'alimentation. Le moment d'apparition et la cause sont le plus souvent les mêmes et tout comme pour la sous-

catégorie précédente soit l'apparition, aucun patron commun ne se dégage. Nous observons néanmoins que pour certaines la cause semble évidente « *J'ai continué à avoir mal après m'avoir fait opérer ... on se demandait si j'avais pas été opérée pour la mauvaise chose ?* » (C9) ou « *... c'était trop de stress qui m'a amenée, j'ai l'impression, avec plus de diarrhées.* » (NC17), pour d'autres, un doute subsiste quant au rôle d'une infection antérieure ou au lien avec un abus sexuel passé.

Lors de rencontre médicale, la cause du SCI est parfois abordée. Nous présentons **la compréhension de la cause de la maladie** en fonction de l'explication que les participantes nous donnent. Les deux causes comprises par les personnes sont soit de l'ordre de problèmes de santé comme le raconte cette participante en citant son gastro-entérologue : « *Y pense que j'ai eu une irritation ... probablement que j'ai eu un virus, une bactérie quelconque qui a affecté mes intestins ... ça a rendu mes intestins très sensibles ...* » (C13) ou encore de problèmes personnels « *Elle m'avait dit aussi que ça pouvait être un stress qui me cause ça.* » (NC12). Ce qui ressort de l'analyse est le manque d'explications reçues par certaines participantes car elles sont bien peu nombreuses à rapporter des explications claires sur leur problème de santé.

L'apposition du diagnostic

Le troisième élément nous donne des détails sur la façon dont le diagnostic a été posé de même que les réactions suscitées par ce dernier. Nous incluons cet élément de l'histoire de la maladie bien que chez certaine non-consultantes, ce dernier ne s'applique pas. Il fait néanmoins partie intégrante de l'histoire de la maladie chez la majorité des consultantes.

Ainsi, pour quatre d'entre-elles, aucun diagnostic n'a été posé puisqu'elles n'ont jamais consulté pour ce problème de santé. D'autres participantes que nous considérons comme non-consultantes ont néanmoins reçu un diagnostic lors d'un examen annuel chez le généraliste : « *C'était un examen général, gynéco ... j'en avais parlé à mon médecin au CLSC ... j'avais des ballonnements ... elle m'avait dit : « Ah*

ça se peut que ce soit le syndrome du côlon irritable. » » (NC12). Chez les consultantes, deux seulement ont reçu le diagnostic de SCI de leur médecin de famille « ... mon médecin de famille avait diagnostiqué côlon irritable, puis il m'avait référée à Dr (nom). Il lui avait demandé avis s'il vous plaît. Dr (nom) m'avait diagnostiqué côlon irritable. » (C2). Cet exemple est représentatif puisque la majorité des participantes soit 11 sur 19 se sont vues diagnostiquées le SCI par leur spécialiste (gastro-entérologue ou chirurgien) donc voici la citation-type : « Le Dr (nom) m'a fait passer beaucoup d'examens pour être certain de ce que c'était, là. C'est là qu'il s'est aperçu que j'avais le côlon irritable. » (C4).

Il est important de s'attarder à **la réaction face au diagnostic** puisque celle-ci teinte la recherche d'aide. À ce titre, nous observons quatre réactions possibles soit la banalisation, l'assurance, le doute et la neutralité.

Ce qui frappe à prime abord, est que trop souvent les participantes perçoivent le diagnostic comme quelque chose de **banal** « ... c'était pas la première fois que je consultais pour ça ... On m'avait passé une colonoscopie à ce moment-là, après que j'aie eu mes enfants, pis on m'avait dit : « Bon, t'as rien ! C'est tout simplement un côlon irritable. » » (NC11). Ou comme quelque chose de peu important « Je dirais que la première fois qu'un de mes médecins m'en a parlé c'est cet été : « Ben, probablement que ton côlon est irritable ... c'est mon médecin de famille ... depuis sept ans. » » (NC7). Il est aussi possible de penser que le médecin perçoit également le diagnostic de SCI comme étant banal.

L'apposition du diagnostic s'accompagne des répercussions parfois opposées. Pour neuf des personnes interviewées, le diagnostic est synonyme d'**assurance** dans le sens de certitude absolue comme par exemple « Enfin ! y ont trouvé quequ'chose ! Parce que là, j'ai vraiment passé presque tous les tests qu'y avait à passer. ... Un an et demi ... c'était des tests. Tu sais pas qu'est-ce que t'as; t'as peur du plus pire, ça c'est sûr. À toutes les fois, tu t'imagines le plus pire : les cancers ... » (C9).

Pour sept d'entre-elles, le diagnostic demeure incertain et amène **doutes et questionnements** « ... j'ai jamais été convaincue que j'avais juste ça. Tu te dis : « *Le diagnostic as-tu été correct ? Y ont-tu passé assez de temps avec moi ?* » ... étant pas médecin, tu te dis : « *Bon ! ben, est-ce que tout ce qu'ils ont dit, les efforts qu'ils peuvent mettre dans le bon sens ont-tu été faits ?* » Fait que c'est à ce niveau-là que c'est insécurisant ... » (C6). Enfin, pour d'autres, il est **neutre** et change peu de choses « *Ça m'a pas dérangée. Je me dis : « Regarde ! j'ai mal au ventre depuis que je suis toute petite, fait que, quand même qu'ils me diraient un autre mot, là. » »* (C5).

Les antécédents familiaux

Il ressort pour sept des 19 participantes qu'aucune personne de la famille ne présente de symptômes compatibles avec un SCI. Il y a toutefois 12 d'entre elles qui identifient facilement des symptômes semblables dans leur famille; six dont la mère (principalement) ou le père sont touchés par le SCI et six pour qui le SCI est présent dans la fratrie. Pour une d'elles, le SCI affecte même plusieurs membres de sa famille : « *Mon père, mon frère, puis, ma mère, je peux pas dire mais, est décédée puis elle avait été référée à Dr (nom), elle aussi, ben y a pas eu le temps de la voir, puis c'était marqué, j'ai fait sortir son dossier, c'était marqué qu'elle avait des douleurs ... J'en ai parlé avec Dr (nom) puis il disait que, oui, ça pouvait peut-être être la même chose. »* (C8).

Les symptômes antérieurs

Le dernier élément précise les symptômes antérieurs. Outre les symptômes actuels de SCI qui seront discutés ultérieurement, la personne explique les symptômes SCI qu'elle présentait ainsi que les problèmes de santé qu'elle a vécu tels les pathologies et les chirurgies. Parmi les nombreux problèmes de santé discutés, deux se démarquent soit la constipation chronique (8/18) et la diarrhée chronique (3/18). Il semble donc à la lumière des affirmations des personnes interviewées que des troubles digestifs sans présence de douleur précèdent fréquemment l'apparition du SCI.

Par exemple, face à la constipation chronique : *« J'étais constipée. Mais avoir des douleurs intenses comme ça, non ! » (C4)*. Sa constipation était pourtant assez importante : *« Je te dirais pas que j'y allais à toutes les semaines, là. Je te dirais au moins une fois aux deux semaines ... je me sentais pas mal pour ça. »*. Il en va de même pour la diarrhée chronique : *« Oui, mais c'était peut-être une fois ou deux par jour, dans ce temps-là. Mais là, je m'en suis jamais occupée dans ce temps-là. Oui, c'était normal. Ça fait peut-être dix ans que j'étais comme ça. Mais il y a quatre ans, à peu près, c'est devenu plus intense. » (NC17)*.

Également, parmi les problèmes de santé antérieurs, nous avons été frappés par la présence de troubles alimentaires chez les femmes rencontrées (5/19). Trois d'entre-elles parlent ouvertement de leur problème d'anorexie *« ... j'ai un peu des troubles alimentaires ... j'ai quand même fait de l'anorexie déjà. » (C6)* alors que deux mentionnent la boulimie *« ... j'suis tombée aussi dans une période un peu boulimique ... j'étais toute seule, fait que je bouffais mes émotions ... » (NC12)*.

Enfin, en ce qui a trait aux chirurgies passées, nous avons retenu celles effectuées au niveau abdominal. Nous avons dénombré, quatre hystérectomies, trois appendicectomies, deux hémorroïdectomies, et une pour endométriose, entérocele et cholécystectomie. Ce qui ressort en regard de ces interventions est l'espoir que les femmes avaient associé à ces dernières en terme de soulagement de la douleur abdominale, espoir bien souvent déçu comme par exemple suite à une hystérectomie *« J'avais des maux de ventre, mais je me disais que c'était tout le temps à cause des menstruations ... Mais après que j'ai été opérée pour la grande opération, c'est là que je me suis aperçue que c'était vraiment à cause de ma constipation. » (C4)*.

4.1.1.2 Les symptômes actuels

La seconde sous-catégorie de la problématique de santé s'attarde aux symptômes vécus actuellement par la personne. Cette sous-catégorie inclut deux éléments bien distincts soit les symptômes associés au SCI davantage digestifs et ceux qui concernent spécifiquement la douleur produite par le SCI. Cette distinction n'est pas habituelle puisque ordinairement, tous les symptômes sont combinés. Or, nous avons constaté que les propos des participantes permettent de bien distinguer ces deux types ce qui aide à saisir l'ampleur de la douleur.

Les symptômes digestifs

La répartition des symptômes de SCI dans notre échantillon est la suivante : six participantes présentent un SCI à prédominance diarrhéique (SCI-D), dix souffrent d'un SCI à prédominance de constipation (SCI-C) et trois sont alternantes (SCI-A). Pour chaque sous-type dans l'ordre suivant SCI-D, SCI-C et SCI-A, voici un verbatim illustrant les symptômes ressentis.

« ... depuis que j'ai été opérée, j'trouve que j'y vas beaucoup plus souvent et facilement. Pis, aussi, les flatulences qui viennent avec ça, aussi. Diarrhées, un moment donné, c'est sûr que ça provoque d'autres choses : les hémorroïdes, échauffement. Y a des fois, j'peux y aller, peut-être que ça se joue au niveau émotif, aussi, mais y a des fois j'peux y aller jusqu'à six à huit fois par jour. » (NC11).

« En moyenne, c'est à peu près entre 60 et 90 jours avant que j'y aille ... c'est pareil comme une contraction quand tu es enceinte. Je me promène comme crampée. Je le sais que quand je suis rendue à dix jours que je n'ai pas été à la selle, là j'ai mal aux reins. J'ai de la misère à m'endurer. Pis, plus la douleur devient intense, plus que je me promène crampée ... un moment donné je viens que je ne suis plus capable. Parce que je ne suis plus capable de rien manger parce que je vomis tout. » (C4).

« ... j'ai vraiment des périodes de diarrhées; j'ai vraiment des périodes de constipation. Fait que quand c'est la diarrhée, ça me fait mal; quand c'est la constipation, ça me fait mal. Souvent, les gens disent « Bon ! ben moi, je vais aller à la selle, ça soulage ! », mais moi, ça me soulage pas. » (C6). Quant à la fréquence, elle varie : « Il y a des fois où ça peut varier de deux à trois fois par jour » ou encore « pas pendant quatorze jours. » (C6).

Parmi les symptômes mentionnés par les participantes, notons la présence de mucus, les efforts ou urgences associés à la défécation, les crampes et surtout les ballonnements. Ce dernier symptôme est rapporté par la majorité des répondantes et apparaît comme grandement inconfortable et embarrassant. « J'ai l'estomac qui fait qu'est tout ballonné, c'est tout le temps gonflé, c'est tout le temps hypersensible, peu importe ce que j'mange ou boive, du moment qu'y a quelque chose dedans. » (C8).

Nous avons demandé aux participantes quel est le symptôme le plus inconfortable parmi ceux associés au SCI. Sans surprise la grande majorité ont affirmé que la douleur est l'élément le plus inconfortable autant chez les consultantes que les non-consultantes et peu importe le sous-type de SCI. En voici des exemples éloquentes : « C'est la douleur. Le reste ça m'importe pas. C'est la douleur. » (C3), « Être constipée, ça me dérange pas. Mais, les spasmes, là ! Je sais qu'une personne peut peut-être vivre toute une vie avec des spasmes forts comme ça, mais je pourrais ben m'en passer parce que ça m'enlève extrêmement d'énergie. Extrêmement ! Ça me met à terre ! » (C5). La participante suivante résume bien la situation : « Si j'pouvais être constipée pis pas avoir de douleur ! » (NC7).

Nous avons tenté de savoir quels sont les facteurs qui sont associés à une augmentation ou à une diminution des symptômes de SCI. Il semble beaucoup plus facile pour les femmes de cibler les facteurs qui causent des symptômes plutôt que ceux qui les amoindrissent. Comme facteur exacerbant notons principalement le stress et l'alimentation comme nous le précise cette participante : « ... si j'suis

stressée, c'est sûr que c'est pire ... si j'mange une grosse bouffe, ça c'est l'alimentation ... si j'bouge moins, c'est pire. » (NC7).

Le dernier élément observé dans cette première partie sur les symptômes est la présence d'autres troubles digestifs. Des cas isolés de polypes ainsi que de nausée et de vomissement ont été rapportés. Le plus souvent discuté demeure le reflux gastro-oesophagien dont près de la moitié des participantes souffrent. Nous observons à nouveau la présence de troubles alimentaires ici directement associés aux symptômes de SCI « *Moi, je suis peut-être boulimique parce que quand je suis vide, je mange-mange-mange-mange-mange ...* » (C5). Il s'ensuit alors un cercle vicieux où la personne souffrant de constipation se sent moins bien après avoir éliminé ce qui fait qu'elle mange sachant que cela lui causera de la douleur et bien évidemment de la constipation ou encore celle en colère contre ses symptômes mange ce qui lui occasionne de la douleur et ainsi de suite.

Les symptômes douloureux

En observant les plaintes majeures associées au SCI, il est vite apparu que la douleur se démarque et qu'elle représente un élément à part entière parmi les symptômes actuels. Nous retrouvons de nombreuses spécifications sur la douleur telles sa description, sa localisation, son irradiation, les facteurs qui l'augmente ou la diminue, les effets qu'elle engendre, à quelle autre douleur elle peut se comparer et enfin, de quelle autre douleur souffre la participante. Nous présentons ici les points les plus percutants.

La douleur abdominale est décrite avec force détails « *Dans les pires moments ... on dirait que c'est quelqu'un qui vient comme tordre les intestins ... comme si les intestins des fois y voulaient même exploser.* » (C2), « *... mettons, quand t'es tout p'tit, tu tombes puis tu te râpes un genou, là, quand tu essaies de déplier ta jambe quand ça commence à guérir, tsé comment ça brûle ! mais, moi, c'est ce que ça me fait en dedans.* » (C6).

La fréquence de la douleur est variable, elle est toutefois le lot quotidien de huit participantes. Rares sont les points positifs en regard de la douleur, à l'exception de trois qui ont vu leur douleur augmenter depuis son apparition, la douleur est stable ou améliorée pour les autres. L'endroit où la douleur se situe est toujours au niveau de l'abdomen mais en plus, pour neuf d'entre-elles, elle irradie principalement dans le dos (n=6) et dans les jambes (n=3). Il y a consensus quant à la présentation de la douleur qui est une douleur profonde. La douleur se manifeste, pour la moitié d'entre-elles en soirée et est fortement associée au repas. Lorsque nous demandons aux participantes ce qui augmente leur douleur, les réponses sont aussi nombreuses que le nombre de répondantes. Nous pouvons toutefois faire des regroupements soit le stress, l'alimentation, les menstruations, la constipation et la diarrhée. Les facteurs diminuant la douleur sont beaucoup moins nombreux mais le plus probant est la défécation pour dix des répondantes. Ceci peut paraître contradictoire car le soulagement de la défécation est un critère diagnostique du SCI. Toutefois, chez celles qui demeurent avec de la douleur, souvent cela s'explique par les effets de la défécation notamment les déchirures anales en lien avec la constipation ou encore l'irritation provoquée par la diarrhée.

Nous avons demandé aux participantes si elles souffraient de douleur ailleurs qu'à l'abdomen. À cela, dix d'entre-elles répondent affirmativement à une douleur à la tête que ce soit une céphalée de tension ou une migraine associée ou non au SCI « *J'ai mal à tête, mais j'ai mal à tête tous les jours.* » (C5).

4.1.1.3 L'impact de la maladie

Cette troisième sous-catégorie indique que l'impact de la maladie est non-négligeable. Tout comme pour les symptômes actuels, l'impact est différent si nous observons le SCI ou la douleur.

L'impact du SCI

L'impact du SCI est ressenti principalement en terme d'habitudes de vie et de modifications de ces dernières. On remarque aussi que le SCI influe sur l'apparence de la personne et qu'il suscite des sentiments le plus souvent embarrassants.

Ce qui frappe à prime abord est la différence entre l'impact du SCI chez les consultantes et les non-consultantes. Ces dernières se disent beaucoup moins importunées par la maladie que les consultantes et ce, autant pour les activités sociales que pour le travail. Par exemple, « *J'ai jamais rien qui m'empêchera, jusqu'au moment que je serai plus capable de marcher, ça dérange pas ma vie. Pis j'veux pas, non plus, commencer à me limiter par rapport à ça.* » (NC11). Pour les consultantes, l'impact est soit direct c'est-à-dire associé aux symptômes de SCI tel « *Non, pas quitter, carrément perdre. J'ai été congédiée ... ma job de facteur, mais j'suis pas capable d'le faire avec vingt diarrhées par jour ...* » (C8) ou encore indirect comme dans l'exemple suivant « *En secondaire IV, j'ai vraiment manqué gros. La moitié d'une étape au complet que j'ai passée à l'hôpital. ... j'avais tellement de tests à aller passer ...* » (C9). L'impact se fait donc sentir sur le travail, sur l'école mais également dans les loisirs.

Il y a toutefois un effet du SCI où la distinction n'est pas entre les consultantes et les non-consultantes mais plutôt principalement chez les participantes avec un SCI à prédominance diarrhéique, il s'agit de la salle de bain notamment en raison des urgences et de la fréquence des visites. En voici quelques illustrations : « *Pour pouvoir faire des commissions faut qu'tu planifies pour savoir où c'qu'y va avoir des salles de bains ...* » (C8) et « *Y a des bouttes que j'suis souvent là ... j'ai l'impression de passer ma journée là.* » (NC11). Ces propos illustrent à quel point la toilette devient centrale dans le quotidien des femmes avec un SCI-D.

Chez les participantes souffrant de SCI à prédominance de constipation, nous observons plutôt l'impact du syndrome sur l'habillement et l'apparence : « *Y a des*

matins où je porte du cinq ans puis y a des matins où je porte du neuf. Heureusement, j'ai vraiment de tout dans ma garde-robe. » (C6), « Je prends en temps ordinaire du pantalon, je vais prendre du 22 de pantalon mais quand je suis rendue à 90 jours, je m'en vais jusqu'à 28 de pantalon. » (C4), elle ajoute qu'en raison des ballonnements : « ... quand on s'est marié, j'ai fait rapetisser ma robe quatre fois. » (C4).

Évidemment, le SCI suscite des émotions négatives, les plus présentes sont la frustration et l'embarras « *C'est très brimant, très, très ... dans tous les domaines de ma vie. » (C6) ou encore « C'est sûr que c'est embarrassant parce que t'es rendue tout l'temps aux toilettes, un moment donné, tu perds du temps. » (NC11). L'impact du SCI se résume ainsi : « Ça gaspillé ma vie ! » (C8).*

L'impact de la douleur

Un second élément est l'impact de la douleur qui se fait également sentir sur les habitudes de vie et les modifications qu'elle impose. Contrairement aux sentiments associés au SCI qui proviennent de l'extérieur, la douleur amène plutôt des changements de l'intérieur affectant psychologiquement les participantes. Ceci rend la personne notamment plus irritable et cela se répercute sur la vie de couple et ce, à l'opposé du SCI qui avec ses symptômes digestifs affecte peu les relations de couple.

La douleur a un impact direct sur les activités sociales comme les loisirs et les voyages principalement chez sept des onze consultantes « *Je saute mon tour. Quand t'es rendue que tu sautes ton tour pour aller à la brasserie, c'est parce que tu as eu mal. » (C3). Une exception, une non-consultante nous précise qu'elle prend part à des activités mais que la douleur gâche ces dernières : « Oui, ça me fatigue parce que j'ai d'la misère à me concentrer ... à avoir du plaisir parce que j'suis centrée sur ce que j'ai mal, pis d'essayer de contrôler pour que ça me fasse pas trop mal. » (NC12).*

La douleur impose des limites au couple notamment en regard de la sexualité. À nouveau, cet impact n'a été rapporté que par les consultantes. « *Veut veut pas, quand*

t'as des douleurs intenses, là, question sexuelle, y'a pas grand-chose. C'est surtout le couple qui en souffre ... » (C4).

La douleur se répercute aussi directement sur la personne affectant son caractère et la rendant irritable, impatiente et agressive amenant notamment du découragement. Cette répercussion est discutée par trois des consultantes qui souffrent de douleurs intenses comparativement aux autres « ... *quand je poigne des spasmes, je viens vraiment agressive.* » (C5) et « *Même si ça paraît dans mon caractère. Mon conjoint, y s'en rend compte juste à ma manière de répondre ou à ma manière d'agir. Il sait que j'ai de la douleur même si j'y dis pas ... tu viens le caractère assez aigu ...* » (C4).

Cet impact se traduit par du découragement exprimé avec force par trois des consultantes « ... *Moi, ça m'arrive souvent que je vais poigner des down. Moi, j'appelle ça mes chutes de déprime ... j'suis écœurée parce que j'ai toujours du mal, pas capable d'aller à selle pis je l'sais que j'ai un caractère fort.* » (C4) et « ... *y a des jours où je me dis : « Je pourrai pas vivre toute ma vie de même. Un moment donné, je vais m'écoeurer.* » » (C6).

4.1.1.4 Les réactions face à la maladie

La dernière sous-catégorie nous aide à comprendre de quelle façon la personne réagit à la maladie. Parmi les réactions possibles associées à une maladie, celles reliées au SCI prennent les formes suivantes. La majorité de ces réactions sont négatives que l'on pense à la gêne associée au SCI, à la divulgation du SCI, aux craintes suscitées par la maladie et aux préjugés perçus.

La gêne associée au SCI

La gêne associée au SCI se déploie principalement au travail et auprès de personnes moins intimes comme l'indique ces affirmations « *Mon copain, c'est pas gênant, mais sa famille ...* » (C9) ou encore « *... j'peux dire que ça me gênait au travail et je pensais que ça pouvait faire des odeurs.* » (C10).

Le simple fait de parler de trouble intestinal cause en soi de la gêne : « *... j'trouve ça encore plus gênant que des problèmes gynécologiques ou quoi que ce soit. Mais, moi, j'dirai pas : « Ah ! chus constipée aujourd'hui ! » C'est pas dans mes habitudes.* » (C9). Le propos qui suit est encore plus direct et précise sans détour le cœur du problème « *... j'veux dire, c'est gênant de parler de caca là !* » (NC1). Nous remarquons toutefois, qu'à la longue, cette gêne tend à se dissiper ainsi « *... j'te dirais peut-être plus jeune, oui ... un moment donné, j'ai fait comme : « R'garde, c'est ça, c'est là. » »* (NC7).

La divulgation du SCI

À cette gêne est intimement relié le fait de parler ou non de son problème de SCI. Nous parlons ici de divulgation c'est-à-dire d'affirmer publiquement ce qui était jusque là ignoré. Nous observons que certaines participantes n'en parlent pas « *Non parce que ça se passe entre moi et moi. J'ai pas vraiment avisé mon entourage de ça.* » (NC17). Même avec la fratrie, la non-divulgation est parfois préférée « *Non ! ... j'la vois jamais ma sœur, quand j'la vois, là, j'ai autre chose à dire.* » (NC14).

Pour d'autres, c'est l'inverse, la divulgation se fait ouvertement « *Ah oui ! Le monde y l'savent que j'ai ça. Non ! Ça me gêne pas !* » (NC12). Elle devient une stratégie pour mieux vivre avec la maladie « *... j'avais voulu mettre ça clair avec tout le monde. T'sais, ça se peut que ça arrive, un moment donné. Ça te facilite la vie d'en parler, finalement.* » (C15). Voici un exemple de divulgation chez cette même participante « *Écoute ! Ça se peut qu'un moment donné j'me lève pis que j'parte à*

courir. R'garde ! un moment donné, si tu te retournes pis j'suis plus là, inquiète-toi pas, j'suis partie aux toilettes. » (C15).

Les craintes suscitées par la maladie

Nous avons également tenté d'identifier si le SCI est associé à des craintes particulières notamment en regard de son évolution, de la peur de maladie plus grave ou encore d'une grossesse future.

Face à **l'évolution de la maladie**, il semble difficile pour certaines participantes d'envisager que ce soit pire que ce qu'elles vivent déjà « *Qu'est-ce qui peut arriver de plus pire ?* » (C5). D'autres chez qui les symptômes semblent moins intenses, vivent moins cette crainte mais elles arrivent à imaginer ce qu'elles feraient advenant une exacerbation des symptômes « *Je prends les choses à mesure qu'elles se présentent pis j'me fais pas du souci avec plus tard.. C'est juste que ça devient de plus en plus fréquent. Ça serait plus par mesure de prévention pour pas que ça s'aggrave trop que je ferais quelque chose.* » (NC16).

La crainte de l'évolution est présente mais ce qui ressort avec est **la crainte que le SCI cache une maladie plus grave**. Deux maladies se démarquent soit les maladies inflammatoires intestinales « *... au début j'avais tellement peur qu'y me sorte la maladie de Crohn.* » (C4) et le cancer « *J'ai, encore aujourd'hui, peur pour le cancer du côlon.* » (C9). Nous remarquons toutefois que ces craintes sont présentes surtout en début de maladie et qu'au fur et à mesure, ces dernières s'estompent.

À l'opposé, il y a peu de **craintes face à une éventuelle grossesse**, on observe plutôt du réalisme « *Y va m'arriver tous les problèmes que t'as de la grossesse, dépendamment où c'que t'es le plus faible, j'me dis : « Bon, peut-être que, oui, j'vas avoir mal au ventre. » mais, en même temps, j'essaye de vivre ça.* » (NC12) et même un touche d'humour « *... j'me dis : « Quand j'vas accoucher, j'vas être bonne en maudit, par exemple.* » (rires) *J'vas avoir eu tellement mal, là.* » (C15).

Nous avons demandé aux participantes si elles percevaient des **préjugés** face à leur problème de santé. Étonnement, pour la grande majorité, aucun préjugé n'est associé au SCI. Néanmoins, pour trois d'entre-elles, il est clair que certaines personnes propagent des renseignements partiellement erronés au sujet du SCI ou encore qu'elles y accolent de fausses étiquettes ce qui peut devenir blessant pour les personnes atteintes. Le préjugé le plus tenace demeure celui voulant que le SCI soit uniquement psychologique. Par exemple, « *Non ! Ben, souvent c'est relié à la psychologie qu'on me dit, par exemple ... je dis que ça peut être, oui, ça peut être une cause, mais c'est pas juste la cause. C'est sûr qu'il y a quelque chose d'autre que ça, là, parce que sans ça, mon Dieu ! tout le monde aurait le côlon irritable, là. » (NC11)* et « *Elle m'avait dit : « y me semble que t'as pas le profil de quelqu'un qui a le syndrome du côlon irritable parce que d'habitude ce sont des gens qui ont eu des enfances difficiles, qui s'écrasent facilement, qui sont pas énergiques et qui sont plutôt dépressifs pis il me semble que t'es pas du genre ... » » (NC1).*

4.1.1.5 Discussion des liens entre le problème de santé et les écrits

Suite à la présentation de la première catégorie soutenue par les verbatims, nous confrontons maintenant cette catégorie aux écrits empiriques présentés dans la recension des écrits. Ceci nous permet de faire ressortir les points saillants, de dégager des similitudes mais aussi des différences et ainsi de souligner les éléments propres au modèle émergent.

Nous confirmons que dans la présente étude, l'âge d'apparition du SCI qui varie d'une personne à l'autre, rejoint les écrits qui précisent que le SCI peut apparaître à tout âge même durant l'enfance (Talley et al., 1995). Comme nous l'avons mentionné précédemment, la différence entre l'apparition et la cause est bien mince, les mêmes éléments s'y retrouvent. Ainsi le lien entre les symptômes et le stress qui se manifeste lors de l'apparition et que les participantes identifient aussi comme la cause de la

maladie est confirmée par Drossman (1990). Ce dernier précise que le stress augmente effectivement les symptômes de SCI.

Toujours en regard des causes, il ressort que les participantes apposent elles-mêmes une cause à leurs maux, ce qui va dans le sens des propos de Brown & Williams (1995) qui avaient observé que les femmes arthritiques ressentent le besoin de donner une signification à leur maladie et une cause à celle-ci, peu importe que cette cause soit justifiée médicalement. Le fait que ce soit la cause réelle de leur SCI apparaît donc comme secondaire, puisque la nécessité se situe dans la recherche de sens. Face à la compréhension de cette même cause de la maladie, il ressort clairement un manquement à ce niveau. Ceci tend à appuyer les affirmations de Thompson et al. (2000) en regard du manque de connaissance de certains médecins traitants face au SCI qui se répercute sur l'incompréhension de la maladie.

La façon dont le diagnostic est apposé et les réactions suscitées ne surprennent pas. Thompson et al. (2000) mentionnent que 20% des participantes ne reçoivent pas de diagnostic lorsqu'elles consultent bien que cela soit justifié. Nous avons observé cette situation chez nos participantes, il a même fallu sept ans à l'une d'entre-elles pour recevoir un diagnostic de SCI de son médecin de famille. Quant au nombre important de participantes ayant vu le diagnostic de SCI apposé par un spécialiste, il faut se tourner vers les écrits de Bentkover et al. (1999) qui expliquent que fréquemment les généralistes réfèrent à un spécialiste, qui pose alors le diagnostic. La réaction face au diagnostic a été peu discutée dans les écrits répertoriés. Tout au plus, Thompson et al. (2000) précisent que la peur d'un cancer perdure suite à une visite médicale ce qui confirment les propos de certaines participantes qui sont demeurées avec des doutes et des questionnements suite à l'apposition du diagnostic de SCI. La rassurance reliée au diagnostic est supportée par Brown & Williams (1995) qui ont observé que l'apposition du diagnostic d'arthrite est perçue comme rassurante car elle valide les symptômes ressentis. Enfin, nous ne pouvons relier à aucun écrit les indicateurs de

banalité ou de neutralité relatifs au diagnostic. Passons maintenant à l'étude des différents symptômes associés au SCI.

Du côté des antécédents familiaux, retrouver des membres de la famille présentant des symptômes de SCI n'est pas étonnant puisque l'étiologie du SCI considère le bagage génétique (Levy, et al., 2001; Morris-Yates et al., 1998) ainsi que l'éducation (Levy et al., 2000) comme des explications du syndrome. Il semble qu'un modèle de comportement en regard de la santé et de la réaction aux symptômes et à la recherche de soins puisse se transmettre au sein de la famille. L'observation effectuée chez nos participantes s'inscrit dans cette tendance mais n'a aucunement été approfondie. Il serait toutefois fort pertinent d'illustrer concrètement la façon dont le cheminement de consultation des parents oriente celui de leurs enfants.

En regard des symptômes antérieurs, nous avons été frappés par le nombre de participantes ayant présenté des troubles digestifs (constipation ou diarrhée chronique) bien avant que la douleur n'apparaisse. Il est connu chez les spécialistes de la douleur qu'il faut travailler à éviter que la douleur ne s'installe puisqu'elle devient alors difficile à combattre. Ceci nous amène à penser que si la personne qui a maintenant un SCI n'avait pas eu l'occasion de voir cette douleur apparaître, son état ne se serait pas détérioré. En ce sens, nous pensons qu'il serait préférable de traiter adéquatement la constipation et la diarrhée chronique avant que la douleur abdominale ne se déclare. Toutefois comme les habitudes intestinales varient énormément d'une personne à l'autre et parfois chez une même personne, il peut être difficile de déceler les personnes à risque.

Parmi les symptômes antérieurs non-attendus, notons l'anorexie et la boulimie. Que ces troubles alimentaires soient apparus avec le SCI s'expliquerait facilement compte tenu de l'impact du SCI sur l'alimentation. En ce sens, il n'est pas rare qu'une personne avec un SCI évite de manger pour ne pas avoir de symptômes. Or, ici nous parlons de la présence d'anorexie et de boulimie avant l'apparition du SCI. Il nous

semble alors opportun de se demander si ces troubles ne seraient pas davantage reliés à des traits de personnalité ou encore des psychopathologies qu'au SCI. Comme nous n'avons aucune donnée supportant cette hypothèse nous ne pouvons l'analyser davantage, nous ne pouvons que souligner cette observation qui ne peut être qu'anecdotique mais gagnerait à être approfondie. Enfin, parmi les symptômes antérieurs, les chirurgies notamment abdominales, leur nombre et surtout la présence de la douleur au-delà de celles-ci supportent les écrits de Jones & Lydeard (1992) et de Hasler & Schoenfeld (2003).

La division que nous avons effectuée entre les symptômes digestifs et douloureux est unique et s'est imposée d'elle-même. Ceci nous permet de penser que lors du questionnement des symptômes, il serait important de faire cette distinction. Ceci pourrait possiblement se répercuter sur la satisfaction relative aux traitements. À titre d'exemple, si la personne est dérangée par la douleur et que le traitement vise la constipation, elle peut être insatisfaite même si, comme intervenants, nous savons pertinemment que le traitement de l'un aura des répercussions positives sur l'autre. Cette situation souligne également l'importance de bien expliquer l'effet des traitements, par exemple, la régularisation de l'élimination pouvant contribuer à diminuer la douleur. Revenons aux symptômes digestifs identifiés, les malaises dont font mention les participantes sont en tout point concordants avec les critères diagnostiques du SCI (Drossman et al., 2000). Enfin, la présence de troubles digestifs concomitants va dans le sens des écrits de Jones & Lydeard (1992) notamment le reflux gastro-oesophagien.

Parmi les facteurs qui augmentent les symptômes autant digestifs que douloureux, les participantes identifient essentiellement le stress et l'alimentation ce que confirme Bertram et al. (2001) ainsi que Jarrett et al. (2001). En fait, Drossman (1990) résume bien la situation en précisant que les personnes avec un SCI manifestent une réponse excessive à différentes variétés de stimulations qu'elles soient alimentaires,

psychologiques ou hormonales, ce qui concorde parfaitement avec les propos de nos participantes et appui ces derniers.

Que le symptôme le plus incommode soit la douleur n'a rien d'étonnant compte tenu qu'il est partie prenante des critères diagnostiques. Dans le même sens, la présence de problèmes douloureux connexes notamment la migraine est congruente avec l'étude de Jones & Lydeard (1992). En regard des symptômes douloureux, nous voulons plutôt souligner la division entre les symptômes digestifs et douloureux, division inhabituelle avec comme conséquence que peu de lien peuvent être établis avec les écrits. De plus, comme nous l'avons mentionné précédemment, la mesure de la douleur abdominale associée au SCI est peu courante. À l'opposé, en présence d'une douleur cardiaque, l'évaluation de la douleur constitue un signe autant de la maladie que de l'efficacité du traitement. Ceci constitue d'ailleurs une force du modèle émergent qui grâce à l'évaluation et la mesure de la douleur peut affirmer l'importance de celle-ci chez les personnes atteintes. Nous aborderons plus en détail la douleur dans la seconde partie de ce chapitre.

Suite à l'identification des symptômes, nous avons cherché à saisir l'impact de la maladie. Rapidement il est apparu tout comme pour les symptômes qu'il fallait subdiviser l'impact en fonction des symptômes digestifs et de la douleur. Ceci a l'avantage de faire ressortir les plus marquants et permet de mieux cibler l'intervention. Par exemple, la nécessité de demeurer près de la salle de bain, impact aussi reconnu par Bertram et al. (2001) est propre au personne avec un SCI-D. L'impact relatif à l'apparence est cependant propre aux personnes avec un SCI-C. Les sentiments négatifs soulevés soit la frustration et l'embarras sont aussi rapportés par Bertram et al. (2001). Ces derniers précisent que la frustration est présente car les personnes manquent de contrôle sur leur vie en raison des symptômes imprévisibles. Elles se sentent également frustrées car elles disent ne pas recevoir d'explication adéquate quant à la cause de leur maladie. Elles vivent de l'isolement en raison des symptômes qui les obligent à se retirer autant du travail que dans leur vie personnelle.

Ce retrait semble fortement relié au besoin fréquent de se rendre à la salle de bain qui cause de l'embarras. Nous avons aussi observé cette notion d'embarras que nous avons nommé gêne. Cette gêne que nous considérons comme une réaction face à la maladie est connue notamment de Bertram et al. (2001) et de Koloski, et al. (2001) mais elle a également été identifiée comme modulant la recherche d'aide de personnes dépressives par McIntosh (1993). Ceci va dans le sens de nos observations puisque certaines participantes n'ont pas vu la gêne les restreindre alors que d'autres, trouvent les symptômes et leur divulgation bien embarrassante.

Face à l'impact de la douleur, cette observation nous a permis d'entrevoir une répercussion non-discutée notamment en regard de la sexualité. Il est courant de lire que les personnes avec un SCI souffrent de dyspareunie (douleur à la pénétration lors de relations sexuelles) mais jamais qu'en raison de la douleur abdominale, il y a arrêt ou diminution de la sexualité. Il en va de même pour l'impact de la douleur sur le caractère plus particulièrement de l'irritabilité, de l'impatience, de l'agressivité et du découragement. Rarement le lien n'est fait entre la douleur et ces manifestations. On cherche davantage à associer un désordre psychologique quelconque au SCI. C'est dans ce sens que Drossman et al. (1988) mentionnent que ce n'est pas la sévérité des symptômes qui engendrerait les désordres psychosociaux mais le contraire c'est-à-dire que des patients avec des désordres psychosociaux pourraient amplifier leurs symptômes ce qui se répercuterait dans leur comportement de santé. Cette façon de concevoir le lien entre la douleur et ses manifestations nous semble réductrice et permet d'apposer une étiquette aux personnes en quête de soulagement, façon de faire que nous jugeons risquée. Par ailleurs, nous verrons ultérieurement que la mesure de la douleur infirme cette hypothèse.

Nous terminons ce lien entre les écrits et notre première catégorie soit le problème de santé en soulignant des notions peu discutées. La première est l'effet de la divulgation du SCI et ses conséquences le plus souvent positives. La seconde est l'identification des craintes suscitées par la maladie. Nous connaissons la crainte de maladie grave

(Thompson et al., 2001) mais en ce qui a trait à l'évolution de la maladie et à l'incertitude face à une grossesse, aucun écrit à notre connaissance ne traite de ce sujet. Enfin, en ce qui a trait aux préjugés, contrairement à nos appréhensions, ceux-ci semblent peu toucher les personnes interviewées en comparaison avec ce que nous avons retrouvé chez les femmes migraineuses (Bourgault, 1998).

Nous enchaînons maintenant avec la seconde catégorie soit les caractéristiques de la personne.

4.1.2 LA DEUXIÈME CATÉGORIE : Les caractéristiques de la personne

Cette seconde catégorie nous éclaire sur les caractéristiques de la personne mais cette-fois ci au plan émotionnel. L'aspect physique ayant été présenté avec force de détails dans la catégorie précédente, nous nous consacrons ici aux aspects psychosociaux, incluant l'histoire personnelle, les traits de personnalité et la place et le rôle du réseau informel dans le cheminement de recherche d'aide. Précisons que ces trois sous-catégories peuvent d'une façon directe ou non influencer la recherche d'aide

4.1.2.1 L'histoire personnelle

Cette première sous-catégorie nous aide à mieux comprendre l'histoire passée particulière de la participante incluant son enfance, ses relations amoureuses de même que ses antécédents possibles d'abus sexuels, physiques ou émotifs ou encore de dépendance à différentes substances ou de dépendance interpersonnelle. Chacun des trois éléments analysés en regard des caractéristiques de la personne l'est toujours dans l'optique de la recherche d'aide. Il serait assurément intéressant mais néanmoins laborieux de décrire l'histoire de chacune de ces femmes. Nous avons plutôt choisi de présenter des situations particulières en précisant, brièvement à l'aide de verbatims, l'impact de ces dernières sur le processus de recherche d'aide qui sera synthétisé dans la prochaine catégorie.

L'histoire passée particulière

Le premier élément retenu est la présence d'une histoire passée particulière puisque nous avons noté qu'une enfance difficile se répercutera directement sur la recherche d'aide. Citons à titre d'exemple, ces deux histoires.

« Quand j'ai fait ma recherche sur moi-même, là, jusqu'à sept ans, moi, j'suis un enfant. La vie est belle, c'est le bonheur ... Pis, à partir de sept ans, j'viens comme

trop sérieuse ... Comme zéro-sept ans, j'm'amuse, pis après je deviens mère de mes frères et sœurs, je deviens sérieuse, là. J'suis une adulte, pis j'ai pas d'adolescence. » (C10). Suite à cette enfance amputée, sa vie de femme adulte sera marquée par la prise en charge des autres que ce soit un enfant malade, un enfant adopté ou encore la garde de ses parents, le tout combiné à un emploi d'enseignante à l'administration d'immeubles locatifs. Cette participante a donc peu appris à penser à elle. Ce n'est donc qu'à la retraite qu'elle dira « *Là, j'suis à la retraite. Il faut que je vois à moi. » (C10).*

En voici un second exemple : « *... y a des gens qui ont une vie moyennement rangée, qui viennent d'une famille avec deux parents, avec un frère, une sœur, deux chars dans cour, la piscine, le chien, le chat, la maison ... puis qui ont la chance d'aller à l'école ... Moi, j'étais en appartement à 12 ans avec ma sœur qui en avait 18. J'ai pas pu aller à l'école. J'ai pas eu les moyens. J'avais pas l'argent. Fait que j'ai été obligée de faire ça vite, puis de trouver quelque chose vite, puis de sortir de l'école vite, pour commencer à vivre, puis pour être capable de payer mes affaires. Puis, encore aujourd'hui, c'est encore des histoires comme ça qui se répètent. » (C6).* Ce lourd passé qui se poursuit colore la recherche tel que l'affirme la participante : « *Là, j'ai 26 ans, puis je suis à mon 31^e numéro civique. ... j'ai beaucoup déménagé fait que ça a été dur d'avoir des suivis ... » (C6).*

Les antécédents d'abus

Lorsqu'on s'intéresse au passé de personne aux prises avec un SCI, il est impossible de ne pas tenir compte des antécédents d'abus et de négligences quels qu'ils soient. Nous en faisons le second élément de cette sous-catégorie. Le possible lien entre le SCI et les abus est fréquemment discuté, les participantes de cette étude ne font ainsi pas exception. Plus précisément, quatre (trois consultantes, une non-consultante) ont été victimes d'**abus sexuel** et l'affirment ouvertement « *Quand tu es abusée à l'âge que j'ai été abusée, oui, ça joue dans la tête. La peur plutôt, je dirais. » (C5), « ... la seule, seule chose, c'est qu'à trois ans, moi j'étais gripette ... Puis, y avait un gardien*

de 15 ans qui dit à ma sœur : « Viens, viens toucher, j'ai une carotte ! » Elle, est pas allée parce qu'elle était ben sage, elle. ... Moi, j'suis allée, pis j'ai dit : « Hein ! C'est même pas une carotte ! » Mais, tout de suite, ça rien fait ... Fait que là, j'ai commencé comme à plus être enfant. Moi, à sept ans, là, j'suis plus un enfant. » (C10), « ... j'ai eu un de mes oncles ... y a essayé pis y a souvent réussi. Mais peut-être me tâter deux, trois fois. Pis, c'est drôle, j'avais oublié ça parce qu'y a pas eu de conséquences à ça. Y m'a juste comme touchée un peu vis à vis le pubis mais j'osais pas rien faire. Mais, quand j'ai dit ça à ma mère ... elle était dans tous ses états, c'est officiel. Mais, on l'a jamais dit à mon père parce qu'elle a dit : « Dis jamais ça à ton père, il va le tuer ! » » (NC11).

Pour cinq autres (quatre consultantes et une non-consultante), l'**abus** est d'ordre **émotif** « ... j'avais ramené le vidéo dans le salon mais j'avais oublié de le rebrancher après la télé. Pis là, mon père y'était en maudit, y savait pas qui avait fait ça, y'avait pris le vidéo pis il l'avait lancé dans le coin du mur dans le salon ... on a mangé une bonne couple de tapes sur les fesses, mais tsé, y nous a jamais ... frappés ... plus que je vieillis, plus que je me rends compte que c'était peut-être plus de la manipulation psychologique ... » (C2), « Des chicanes dans le couple. Moi, c'est ça qui me détruit. Parce que tu sais, t'es pas obligée de fesser quelqu'un pour lui faire mal ... la violence verbale c'est plus dur que la violence physique. » (C4), « y m'a pas touchée, y m'a pas rien fait, mais c'est un conjoint que j'ai eu : y avait des gros problèmes. Pis, j'ai découvert qu'il faisait des téléphones de sexe. ... tu te poses des questions sur toi, aussi. Mais, ça, ça m'avait stressée, pas à peu près. » (C15), « ... pis y avait mes cartes de crédit, mes cartes de guichet, mes clefs d'auto, écoute, c'était vraiment ... un moment donné, y est parti avec toutes mes affaires, mes souliers, pis y est revenu quatre jours après. ... c'était pas violent physique mais c'était vraiment contrôle total, total, genre ne pas me laisser dormir des nuits de temps, j'étais enceinte ... » (NC7).

Les **abus physiques** sont également présents chez deux consultantes tel qu'explicités ainsi « *Mais, mon père y parlait pas non plus quand... à cause du stress, y criait ou ben y faisait des choses que c'était pas supposé, y pouvait frapper ou des choses comme ça. Ça m'avait rendue forte quand j'étais jeune. D'abus comme tels, à part avoir été frappée, là ...* » (C10).

La question se pose à savoir si ces abus passés modulent le processus de recherche d'aide. À prime abord, nous n'observons pas plus de consultations chez les personnes victimes d'abus que celles qui en ont été préservées. Nous observons toutefois, un effet du passé d'abusé sur la personnalité de ces femmes. Évidemment, ceci se répercutera éventuellement sur leurs attitudes face à la recherche d'aide. Voici des exemples éloquentes de **résilience**, c'est-à-dire de prise en charge de sa destinée suite à un événement troublant.

« *... j'avais signé un bail avec un gars le premier décembre, y m'a laissée le trois. Fait que là, moi, je me retrouve en appartement toute seule, je viens de me faire laisser, j'ai un futon et une télé 13 pouces. Qu'est-ce que je fais, là ? Finalement, j'ai gardé mon appartement, je suis restée là ... j'ai repris le dessus un peu, là.* » (C2).

« *Je pense pas qu'on reste correcte (suite à un abus) mais on apprend juste à vivre avec ça. J'ai dit : « La cicatrice que tu vas avoir, elle s'effacera pas, là. Elle va rester tout le temps rosée, entre les deux, parce que c'est impossible ! Parce que tu vas trop avoir de dégoût en dedans de toi. » »* (C5).

« *Oui, oui, oui. Quand qu'y a quequ'chose qui ne va pas, j'prends les moyens pour. J'suis pas le genre à m'asseoir pis dire : « Bon, ben là, on va attendre. » Après cette relation-là, j'me suis comme remise en question complètement, pis j'pense que c'est pour le mieux. ... j'pense que c'était la première relation que je prenais plus au sérieux, dans un certain sens, qui avait le potentiel de fonder une famille. Fait que, r'garde, mon p'tit château s'est écroulé, là. ... C'était pour le mieux.* » (C15).

« ... j'ai dit : « R'garde, j'suis sortie de d'là, là, on met ça en arrière, c'est fini, là ! ... on va r'garder en avant, j'attends un bébé, faut que j'me trouve un loyer... ». J'suis arrivée ici avec même pas mon linge, rien. J'suis partie, là, c'est comme les policiers m'ont redonné mes clefs pis mes cartes pis j'suis partie ... Fait que j'suis r'venue ici avec ma bedaine pis j'ai dit : « R'garde, j'suis en vie ! J'suis en vie, la vie a commence avec mon enfant à partir de maintenant. » » (NC7).

La présence passée ou présente de dépendance

Lors des entrevues, nous avons cherché à identifier si la personne avait été confrontée à la toxicomanie ou à l'alcoolisme au sein de sa famille. La réponse a été toute autre puisque la toxicomanie et l'alcoolisme ne se retrouvent pas dans la famille mais plutôt chez la personne elle-même. La notion de **dépendance aux drogues** s'est donc imposée comme un élément de cette sous-catégorie. Elle se présente comme une ouverture et une utilisation de substances illégales, principalement la marijuana et dans un seul cas, la cocaïne, visant à soulager les symptômes de SCI. En voici deux exemples : « ... j'avais des douleurs intenses pis j'avais de la difficulté à travailler pis j'avais mal au ventre. ... C'est vrai que ça m'a aidée beaucoup. J'prenais de la poudre, de la cocaïne. J'ai resté accrochée là-dessus pendant un an et demi. » (C4) et « ... je me surprends, ça n'a pas de bon sens. Souvent là, j'arrive de travailler, je fume (marijuana), je vais me coucher ... Je peux fumer cinq jours sur sept ... » (C2).

Il appert ainsi que l'utilisation de drogues est présente chez quatre des consultantes et vise essentiellement à soulager la douleur. Chez les non-consultantes, nous observons plutôt une utilisation sociale, récréative et très occasionnelle « ... j'ai jamais fumé un joint au complet, non plus. ... entre amis pour le plaisir ... j'me vois pas comme dire : « Bon, j'ai mal, donc j'vas me calmer avec ça ! » Non ! vraiment pas. » (NC12).

En poursuivant sur le thème de la dépendance, il est devenu évident que cette dernière est plus présente que nous l'avions pensé. Par exemple, nous avons noté différentes dépendances notamment à la **cigarette** « ... moi, au lieu d'aller me soûler la gueule

*ou de prendre des drogues ou quoi que ce soit, je prends une cigarette. C'est une bouée de sauvetage en quelque part. » (C6). Elle précisera toutefois ultérieurement « ... ça m'arrive de temps en temps de fumer du pot. » (C6). L'**alcoolisme** a aussi fait partie de la vie de deux des participantes ainsi « Mais j'avais pas arrêté la boisson. Y'a un matin, j'me suis levée, j'ai dit : « C'est fini ! J'touche plus à ça. » ... Je l'sais que j'peux pas me permettre de prendre une coupe de vin, de me prendre une bière ou un fort. Je connais mes limites. » (C4).*

Il y a aussi des **dépendances envers ses proches** comme ces deux mères qui affirment « Mon fils, c'est ma grosse béquille, ça. Je pense que c'est ma porte de sortie parce qu'à toutes les fois que j'ai un découragement, pis que je me sens vraiment là, ouf ! Tu sais, on dirait que ça me prendrait pas grand chose pour que je flye, que je fasse des conneries ... il va avoir douze ans, là, pis y'était petit, ça tout le temps été ma béquille. J'me suis toujours raccrochée à lui ... » (C4) et « Faudrait pas qu'il arriverait quelque chose à un des trois, moi ! Qu'est-ce que je fais ? » (C5).

Quel lien peut-on établir entre la dépendance et la recherche d'aide ? Possiblement, il faut voir celle-ci comme une stratégie qui permet de soulager les symptômes physiques notamment la douleur mais également comme un mal d'être plus profond impliquant possiblement un problème de la santé mentale. En ce sens, il est possible d'identifier chez une participante une dépendance à la drogue mais également une dépendance à son médecin spécialiste « ... je lui avais dit : « Dr (nom) je ne veux PAS que vous preniez votre retraite avant que je sois guérie ! » » (C2). Une autre participante autrefois à la fois toxicomane et alcoolique témoigne maintenant clairement d'une forte dépendance envers son fils comme décrit précédemment. Une personne dépendante semble encline à présenter ce profil à plus d'un plan. Il est donc possible de penser que la notion de dépendance a davantage de lien avec la personnalité et la santé mentale qu'avec la maladie.

Ceci nous amène à discuter des traits de personnalité dont les participantes discutent et qui peuvent influencer autant la maladie que la recherche d'aide.

4.1.2.2 Les traits de personnalité

Dans cette seconde sous-catégorie, nous présentons des traits de personnalité que nous avons trouvé marquants et qui modulent la recherche d'aide. Précisons que ces traits se retrouvent autant chez les consultantes que les non-consultantes et ne sont associés à aucun type particulier de SCI. Outre la résilience, fortement associée à la résistance aux abus, qui combine plusieurs forces de la personne, nous observons également que ces femmes démontrent d'autres traits qui faciliteront ou non la recherche d'aide. À titre d'exemple, elles sont très **combatives** : « *Moi, je m'arrêtera pas là à me bercer puis à penser. Je suis une extrémiste. Je suis drôlement faite parce que pense à l'extrême ... je m'arrêtera pas là pour m'apitoyer sur sort.* » (C5), « *Ah non ! moi, je pourrais être sur mon lit de mort pis essayer d'aller marcher pareil.* » (NC11).

Elles se révèlent également comme étant très **performantes** ce qui peut à l'opposé retarder la recherche d'aide comme dans les deux exemples suivants : « *... j'me suis tellement montrée comme Wonder Woman, une femme forte. Parce que tout le monde, c'est tout ça qu'y croient, c'est tout ça qu'y voient, mais y savent pas dans l'fond tsé que j'suis sensible, j'ai un cœur comme tout le monde, j'ai des émotions comme tout le monde. ... moi, demander de l'aide ce serait comme démontrer : « Ben, t'es pas la Wonder Woman qu'on pensait ! » » (C4). « ... j'voyageais 120 kilomètres en tout, là, par jour; j'avais des enfants; j'avais le syndrome Gilles de la Tourette (son fils); pis j'avais une direction qui était pas coopératrice. Fait que tout ça ensemble ... pis, j'ai eu un feu à mes logements. ... Là, j'avais plus de temps pour moi. » (C10).*

D'autres traits teinteront la recherche d'aide, en la retardant comme le fait d'**avoir du contrôle** « *J'suis pas superpositive ... j'suis réaliste. C'est sûr que des bouts de*

temps dans ta vie c'est moins drôle ... J'me dis : « Y a jamais rien qui arrive pour rien ! » Donc, à partir de d'là, on fait notre propre conclusion pis on s'arrange avec ça. » (NC11), ou en la favorisant « ... j'suis quelqu'un de très contrôlante, fait que j'essaie de contrôler un peu c'que je vis dans ma vie, tout ça. Je l'sais pas à quel point que c'est bon d'essayer de contrôler, mais... » (NC12).

Certaines participantes parlent davantage d'elles-mêmes, d'autres se dévoilent très peu. Malgré cela, une caractéristique transcende toutes les autres soit l'**anxiété**. Elles sont plus de la moitié à affirmer « ... j'ai un tempérament stressé sauf que je l'sais. » (NC7) ou « ... j'suis quelqu'un de bien stressée ... » (NC12).

Une autre caractéristique des participantes qui peut influencer autant les symptômes que la recherche d'aide est la **capacité à verbaliser** « ... j'suis quelqu'un qui parle pas. Je parle pas gros avec mon conjoint. Je suis renfermée. Moi, quand j'ai du mal, je me renferme. C'est pas bon, mais j'arrive pas à m'exprimer parce que je l'sais pas comment ... J'ai peur que ça sorte tout croche, j'aime mieux pas en parler. » (C4). À l'opposé, une participante affirme « ... j'suis quelqu'un qui parle beaucoup de ce que je ressens. ... j'suis quelqu'un qui le dit : « Bon, r'garde, j'ai mal à tête ! » » (NC12).

Nous passons ici à la dernière sous-catégorie qui nous renseigne sur la place et le rôle du réseau informel autant face à la maladie qu'à la recherche d'aide.

4.1.2.3 La place et le rôle du réseau informel

Chacune des personnes que nous avons rencontré nous a parlé de son réseau incluant son conjoint, sa famille et son entourage immédiat (travail, études, loisirs) en lien avec leur place et leur rôle en regard de la maladie et de la recherche d'aide. Ces derniers deviennent les éléments de cette troisième sous-catégorie. Nous observons dans la majorité des situations que le réseau est aidant de par le soutien et la compréhension. Il arrive néanmoins à quelques occasions que ce soit l'opposé et que

les attitudes du conjoint, de la famille ou de l'entourage soient nuisibles. Voici dans un premier temps des exemples d'attitudes aidantes et par la suite, quelques illustrations d'attitudes nuisibles.

Le conjoint

Nous constatons que **le soutien et la compréhension** dont le conjoint fait preuve permet de vivre avec le SCI au quotidien. « *Mais, il faut dire que mon copain, justement, il m'a aidée beaucoup là-dedans. Puis, aussi, quand tu te sens pas toute seule, que tu te sens appréciée, c'est toujours plus facile ...* » (NC12) et « *... y m'pose des questions pour comprendre, sans être méchant, là. Quand j'ai des douleurs, y va s'occuper de moi, y comprend. T'sais, mettons que j'suis aux toilettes, ça fait super longtemps, t'sais des fois, y dit : « Ça va-tu ? » Y s'inquiète de moi.* » (C9).

Parfois, le soutien va encore plus loin et est directement relié au processus de recherche d'aide. Par exemple, pour une participante, c'est son conjoint qui lui a permis de prendre conscience de la présence de symptômes « *Mais c'est mon mari qui s'est dit, un moment donné : « Ça te stresse donc bien, cette affaire-là ! T'es obligée d'aller à la salle de bains à tous les matins. » À la longue, j'me suis aperçue que c'était ça.* » (NC17). Dans d'autres cas, le conjoint a carrément suscité la recherche d'aide « *Ça, j'ai pas demandé de l'aide. Ça, ça été mon conjoint. Il voyait ben que ça filait pas. J'étais crampée en deux dans le lit. J'étais plus capable de bouger pis je braillais. y'a dit : « C'est assez ! Tu t'en viens ! » Moi, je voulais pas venir à l'hôpital. ... s'il n'avait pas été là, fort probablement que j'aurais fait comme j'ai toujours fait pis que je fais encore, j'me serais arrangée.* » (C4).

Il arrive néanmoins que les attitudes du conjoint soient perçues par la personne comme étant nuisibles. Parmi ces dernières, notons **le manque de soutien** « *Moi, je viens ici, lui y fait ses affaires. Mais, des fois, j'aimerais qu'y fasse comme un suivi : « Comment ça été ? Veux-tu que j'aïlle avec toi ? » »* (C10) ou encore **l'incompréhension** « *... mon mari, je remarque qu'il ne comprend pas le colon*

irritable. J'en parle même plus ... avec tout ce que je vis, toutes les opérations pis les examens que j'ai eus ... J'étais quasiment plus souvent à l'hôpital que chez nous. ... il devrait un peu plus comprendre. » (NC11).

La famille

La famille occupe une place prépondérante dans le discours des participantes, bien davantage que celle du conjoint. Face au SCI, la famille peut jouer un rôle très important, c'est ce que traduit cette section où l'on retrouve à nouveau **du soutien et de la compréhension** « ... *c'est le support moral de la famille qui aide gros là-dedans. Tu veux ben t'adapter à eux autres, mais ton caractère varie tellement que t'as de la difficulté. C'est eux autres, faut qu'y s'adaptent à toi.* » (C4).

Tout comme certains conjoints, un membre de la famille est parfois le déclencheur du processus de recherche d'aide comme cet exemple où l'influence de la mère a directement mené à la recherche d'aide « *C'est elle qui va me pousser pour consulter.* » (C15). Dans le cas où le SCI a débuté à l'adolescence, la famille assure le suivi « *ma famille m'a suivie dans toutes les démarches depuis l'début parce que j'ai quand même commencé jeune. ... c'était même pas moi qui signait mes papiers, c'était mes parents.* » (C9).

Malheureusement, certaines attitudes sont nuisibles et traduisent **un manque de soutien** comme les propos de ce père qui sont perçus par sa fille comme très culpabilisants « *Je me fais souvent dire : « Ben, si t'es comme ça, c'est de ta faute ! » Les gens autour de moi, mon père, pas mon conjoint ... les enfants itou le savent ... mais, mon père me dit souvent : « T'es comme ça, c'est de ta faute ! » » (C8) ou encore cette famille qui donne l'impression de ne pas comprendre la maladie « *Ça les incommode, par exemple, parce que quand j'suis en diarrhées, c'est sûr que ça incommode les personnes qui passent en arrière de moi, là. Pis, j'ai pas vraiment de soutien par rapport à ça. Ils devraient comprendre que, moi, j'ai un côlon irritable.* » (NC11).*

L'entourage immédiat

L'entourage immédiat qui inclut les collègues de travail et les ami(e)s jouent également un rôle dans la recherche d'aide effectuée. Nous voyons alors ce rôle s'exercer de façon positive principalement en regard du SCI via un soutien constant parsemé d'écoute, de **conseils** et même d'**encouragement à consulter**. Il est intéressant de noter peu d'attitudes nuisibles, de la part de l'entourage, sont mentionnées par les participantes. Ceci peut possiblement s'expliquer parce que les participantes sont plus en mesure d'éviter ou d'éloigner les attitudes provenant de personnes avec qui elles n'habitent pas ou qu'elles côtoient moins fréquemment et ce, contrairement au conjoint ou à la famille. Voici des exemples d'attitudes aidantes : « *Elle m'a beaucoup crue dans tout ça, puis elle m'a beaucoup appuyée. ... je pouvais tout lui raconter ça à elle. ... elle a m'a beaucoup aidée dans ce cheminement-là : « Non ! t'es pas toute seule ! Non ! t'es pas folle ! Non ! c'est pas dans ta tête ! » » (C6)*. L'aide est aussi transmise via des conseils « *... où je travaille, dans mon département ... y en a un qui dit : « Ah ! ben, as-tu essayé telle ou telle affaire ? » » (NC12)*. Également, il arrive que l'entourage suscite la consultation « *... tout le monde me disait : « Ben voyons ! c'est pas normal que tu ailles aux toilettes de même ! Va te faire vérifier ! » » (NC11)*.

4.1.2.4 Discussion des liens entre les caractéristiques de la personne et les écrits

Cette seconde catégorie nous a permis d'explorer le côté plus émotionnel des participantes contrairement aux aspects physiques qui avaient été discutés dans la première catégorie. Revenons tout d'abord sur les éléments clés de cette catégorie soit les abus et la dépendance.

Précisons d'emblée que ce que nous nommons histoire personnelle est discutée dans les écrits comme des troubles psychosociaux. Or, nous trouvons cette vision bien négative et avons plutôt choisi de voir dans ces événements malheureux du passé des occasions de se prendre en main. Notre vision ne nous permet ainsi pas d'établir des liens entre cet élément et les écrits. Il en va tout autrement pour les abus.

Tout comme attendu, l'échantillon de notre étude ne fait pas exception et présente un nombre important de participantes abusées que ce soit sexuellement (4/18 ou 22%), émotionnellement (5/18 ou 27%) ou physiquement (2/18 ou 11%). Ce nombre est toutefois moindre que les statistiques habituelles où on fait mention de la présence d'abus chez près d'une personne sur deux atteinte du SCI. Il se rapproche toutefois des chiffres annoncés par Hobbis et al. (2002) qui donnent un pourcentage d'abus sexuels de 26% chez les personnes avec un SCI. Ces derniers identifient cependant un nombre beaucoup plus élevé d'abus physiques. Par ailleurs, ils ne parlent pas d'abus émotif (verbal), pour cela, il faut aller du côté de Talley et al. (1994) qui spécifient la présence de ce type d'abus chez 23,1% des personnes avec un SCI et rejoint ainsi nos données.

Plus que les pourcentages, l'importance de l'abus se démarque par ses conséquences. À ce titre, les conséquences rapportées par les auteurs Bachmann et al. (1988) se retrouvent également chez nos participantes. Sur le plan physique, nous avons observé des troubles du sommeil, des problèmes abdominaux, des maux de tête et de dos et de l'obésité. Au plan psychologique, il est question de dépression, d'anxiété,

d'un faible estime de soi, d'isolement et d'abus de substances. Nos données supportent en partie le lien entre les abus et la consultation puisque chez nos participantes, les abus se retrouvent majoritairement chez les consultantes. Les résultats en regard de la consultation rejoignent ceux de Drossman et al. (1990) et de Talley et al. (1994). Nos données diffèrent des écrits de Heitkemper et al. (2001) qui observent peu de différence face à l'abus entre les femmes du groupe témoin et celles avec un SCI, ainsi qu'entre les femmes avec un SCI consultantes ou non. Ces auteurs identifient toutefois un pourcentage beaucoup plus élevé d'abus de même qu'un lien entre les abus sexuels et physiques. Nous avons retrouvé chez deux participantes la présence à la fois d'abus sexuels et physiques. Toutefois, ces deux types d'abus n'ont pas eu lieu au même moment et n'ont pas été perpétrés par les mêmes personnes. Heitkemper et al. (2001) notent également un lien entre les abus et la détresse et entre le SCI et la consultation sans que les abus n'affectent la consultation. Après vérification, nous observons un indice de détresse psychologique légèrement plus élevé chez nos participantes ayant été victimes d'abus. Nous n'avons cependant pas en main toutes les mesures nécessaires pour confirmer les écrits de Heitkemper et al. (2001). Nous considérons toutefois que ce thème demande plus d'attention et constatons qu'il va dans le sens des conséquences psychologiques identifiées par Bachmann et al. (1988).

Parmi les éléments qui nous ont le plus étonné chez nos participantes, notons la présence de dépendance et surtout le fait que ces dernières parlent ouvertement de ce sujet. Précisons d'entrée de jeu que cet élément est peu discuté en regard du SCI bien que deux auteurs aient noté cette possibilité. Les premiers, Jarrett et al. (1998) ont noté que l'abus d'alcool est fréquemment associé au SCI notamment chez les femmes mais uniquement chez celles qui ne consultent pas, ce qui n'est pas ici le cas. Par ailleurs, Longstreth & Wolde-Tsadik (1993) identifient l'usage dans le passé de sédatifs, de narcotiques ou de consommation d'alcool chez les personnes atteintes d'un SCI sévère. Comme nous n'avons pas évalué la sévérité du SCI, nous ne pouvons nous prononcer sur cette affirmation mais nous observons néanmoins que les

utilisatrices de drogues présentent des symptômes relativement sévères. Selon nous cet élément peut être étudié sous deux angles différents ; le soulagement de la douleur ou la santé mentale.

Le premier angle, et aussi le plus simple, permet d'expliquer l'utilisation de telles substances pour soulager la douleur associée au SCI. Cet angle convient bien à la marijuana mais ne permet pas d'expliquer les autres dépendances. Il faut alors se tourner vers l'angle de la santé mentale puisque celle-ci inclut la notion de dépendance tout en permettant l'inclusion des aspects émotionnels. Rappelons ces éléments : faire preuve de résilience, être combative, être performante, avoir du contrôle sur soi, souffrir d'anxiété et verbaliser son vécu sont autant d'éléments qui modulent la recherche d'aide. Or, ces éléments peuvent constituer un atout en favorisant la recherche d'aide ou une difficulté en la retardant ou en l'empêchant. Par exemple, la personne combative peut faire preuve de cet atout dans sa recherche afin de trouver de l'aide, elle peut aussi utiliser cet atout pour faire face sans aide à son problème. Notre observation se retrouve chez Rickwood & Braithwaite (1994) qui mentionnent qu'un haut niveau de conscience de soi et un empressement à se révéler favorisent la recherche d'aide. Nous pouvons ainsi relier tous ces éléments au niveau de santé mentale. En ce sens, la santé mentale teinte la recherche d'aide et nous verrons lors de l'analyse quantitative des indices de santé mentale que la détresse s'impose comme un important modulateur de ce processus. Ce lien est aussi supporté par Rickwood & Braithwaite (1994) qui soutiennent que la présence de symptômes psychologiques est un prédicteur significatif de recherche d'aide en général. Enfin, nous avons observé que les participantes présentant un problème de dépendance ont un indice de détresse psychologique beaucoup plus élevé ce qui rejoint l'idée d'un lien entre la dépendance et la santé mentale. Également, ces participantes (n=4) se retrouvent chez les consultantes ce qui supporte le lien entre la détresse et la recherche d'aide.

Le dernier point sur lequel nous souhaitons revenir en lien avec la seconde catégorie est la place du réseau informel. Il ressort clairement des propos des participantes que le réseau informel, incluant le conjoint, la famille ou l'entourage immédiat, joue un rôle primordial que ce soit face à la maladie ou encore face au processus de recherche d'aide. Ceci confirme l'affirmation de Gourash (1978), qui stipule que le rôle du réseau dans la recherche d'aide est essentiel et répondrait dans un premier temps au besoin de la personne confrontée à un problème de santé. Son rôle est d'atténuer le stress associé à ce problème, de soutenir et de conseiller et de servir de tremplin vers la recherche d'aide formelle teintée des valeurs du réseau. Nous observons également que l'aide provenant du réseau informel se traduit par du soutien et de la compréhension et plus rarement par le manque de soutien et l'incompréhension affectent grandement les participantes et ce, à nouveau autant en regard de la maladie que de la recherche d'aide. Si nous regardons du côté de l'étude de Rickwood & Braithwaite (1994), nous appuyons l'idée voulant que le réseau informel soit la source prédominante d'aide et généralement le premier pas dans le processus de recherche d'aide. À ce titre, nous avons remarqué à quel point la famille joue un rôle important chez nos participantes et même chez celles qui ont un conjoint, la famille est le plus souvent citée comme source d'aide.

Passons maintenant à la troisième et dernière catégorie soit le processus de recherche d'aide.

4.1.3 LA TROISIÈME CATÉGORIE : Le processus de recherche d'aide

Le processus de recherche est le cœur du modèle émergent. Il comporte quatre sous-catégories soit les précurseurs à la recherche d'aide, les attitudes personnelles et professionnelles relatives à la recherche d'aide, les stratégies privilégiées et enfin le contrôle de la maladie. En fait, la recherche d'aide vise essentiellement à identifier des stratégies qui auront comme conséquences de faciliter le contrôle des symptômes le tout teinté de l'attitude de la personne face à son besoin d'aide.

4.1.3.1 Les précurseurs de la recherche d'aide

La recherche est le plus souvent précédée d'une reconnaissance non seulement de l'anormalité des symptômes mais également de l'acceptation du lien entre des éléments psychologiques et leurs répercussions physiques. Cette prise de conscience prend alors la forme d'un antécédent à la recherche d'aide. Elle précise également les éléments qui influencent la décision de rechercher de l'aide.

La reconnaissance des symptômes

Ce premier élément inclut la reconnaissance des symptômes car si la personne ne considère pas qu'elle a un problème, elle n'envisagera pas une recherche quelle qu'elle soit. Or, nous verrons qu'en regard des habitudes intestinales, leur variabilité rend la reconnaissance de leur anormalité difficile. Un second point qui facilite la recherche d'aide est l'acceptation du lien entre le vécu émotif et les malaises physiques. Il n'y a toutefois pas de lien direct entre le fait de reconnaître l'effet du stress sur les symptômes et la recherche d'aide puisque nous retrouvons des consultantes et des non-consultantes autant chez celles qui font cette association que chez celles qui ne le font pas. Or cette observation de l'effet du stress permet davantage de possibilités de recherche d'aide.

La vision des symptômes et de leur **normalité ou anormalité** influence directement la recherche d'aide. Par exemple, si les symptômes sont considérés comme normaux, il n'y a tout simplement pas de recherche d'aide « *Ça m'a pris du temps avant de chercher de l'aide ... je pensais que c'était normal parce que j'ai jamais été constipée ...* » (NC11). À l'opposé, vient un moment où la personne évalue la situation comme nécessitant plus d'attention « *Je me disais : « Peut-être que c'est normal ? » Un moment donné je me suis aperçue que ce n'était pas normal mon affaire. »* (C3).

En regard de l'**acceptation du lien entre le stress et les émotions face aux symptômes**, il semble que chez la très grande majorité des participantes (15/18), un lien a clairement été établi entre le stress et les symptômes de SCI (diarrhée, constipation et douleur) et ce, autant pour les consultantes « *Je m'aperçois que quand je suis plus stressée, ça fait plus de douleurs fortes, plus intenses.* » (C3) ou encore « *Le stress ... Du moment qu'y a quelque chose ... Ça m'a tout de suite affectée. ... plus de diarrhées, plus mal au ventre ...* » (C8), que pour les non-consultantes « *quand j'étais à l'école en période d'examens, c'était pire.* » (NC7) ou encore « *... quand je me stresse, j'ai la diarrhée. C'est sûr et certain que c'est relié.* » (NC17). Trois d'entre-elles n'y voient toutefois pas de lien « *Le stress: J'ai pas remarqué !* » (NC14). Les émotions sont aussi associées à la symptomatologie. « *On dirait que ces émotions-là provoquent un choc. Lorsque j'apprends une mauvaise nouvelle ou j'ai une contrariété parce que quelqu'un me dit des choses qui font pas mon affaire.* » (NC16). Il y a toutefois des réticences de leur part face à la reconnaissance de ce lien car trop souvent, le côté psychologique du SCI prend le dessus sur le côté physique et cela effraie les participantes « *Je peux comprendre que mes maux de ventre, y viennent de là (enfance difficile), un coup que je le sais, je fais quoi avec ça ?* » (C6).

4.1.3.2 Les attitudes personnelles et professionnelles reliées à la recherche d'aide

Cette seconde sous-catégorie présente les attitudes associées à la recherche d'aide. Insistons sur le fait que les éléments présentés dans cette sous-catégorie ont une grande influence sur la recherche d'aide. Nous avons identifié des attitudes chez les participantes ainsi que chez les professionnels de la santé rencontrés. Nous notons différentes attitudes observées chez les participantes qui modulent favorablement ou non la recherche d'aide. Il en va de même pour les professionnels.

Les attitudes démontrées par la personne en recherche d'aide

Parmi les attitudes personnelles identifiées, notons les indicateurs suivant, soit la décision, la responsabilisation/l'auto-soin, le dépassement et l'inquiétude, la certitude, l'importance accordée à la santé et la vision de la maladie.

La décision : Pour certaines participantes, il y a une décision délibérée de trouver de l'aide principalement auprès d'un médecin mais aussi une décision de prendre soin de soi. En voici deux exemples : « *C'est pour ça que j'ai pris rendez-vous avec Dr (nom). C'est que là, là, faut qu'il fasse quelque chose parce que moi, c'est sûr que je ne filerai plus. Mes douleurs, plus le stress ...* » (C3) ou encore « *Là, il faut que je vois à moi. C'est plus cet aspect-là qui fait que je chemine de façon plus précise pis j'veux continuer tant que c'est possible.* » (C10).

La responsabilisation/l'auto-soin : La personne qui s'engage dans une recherche d'aide se sent responsable de son mieux-être. La notion d'auto-soin est remarquée autant chez les consultantes que les non-consultantes « *... t'as le choix de dire : « j'ai ça pis c'est ça. J'suis encore jeune, j'vas prendre des moyens pour me soulager au moins. » Je pense que c'est la meilleure chose à faire.* » (C15), « *... c'est important aussi de pas laisser ça aller. ... on l'voit tellement, t'sais, les cancéreux qui se laissent aller pis là, un moment donné, y consultent ... j'vas essayer de voir c'que j'peux faire ... j'suis pas capable de le faire, j'attendrai pas trois ans, là.* » (NC12).

Le dépassement : La démarche implique pour certaines de s'avouer qu'elles sont allées au bout de leur ressources personnelles et que l'aide d'autrui est maintenant nécessaire. « ... *j'ai fait pas mal de démarches ... j'ai besoin d'appui puis quelque chose pour enlever mon mal un peu. C'est bien beau que je travaille sur moi puis que je fasse tout mais un moment donné, là ...* » (C3), « ... *ça fait 45 ans, là, que je cherche pour essayer d'avoir de l'aide puis quelqu'un qui m'écoute, puis qui me comprend sur ma douleur physique ...* » (C6) et « ... *tu t'aperçois un moment donné que tu manques de ressources.* » (C4).

L'inquiétude : Un autre point favorisant la recherche d'aide est la présence de symptômes hors de contrôle « ... *je te dirais que depuis peut-être deux ans, c'est plus stable, mais c'est pas assez stable pour que je me pose pas de questions, puis que je veuille pas consulter.* » (C6), ou encore la crainte de quelque chose de plus grave « *Non, pis je devrais parce que papa, lui, y a eu le cancer du côlon à 45 ans, pis j'suis sensée passer une colonoscopie aux deux ans, pis je l'fais pas. ... les douleurs ont augmenté assez pour me rendre à l'urgence, fait que là, j'me dis : « Bon ! Faut-tu que je prenne ça plus au sérieux ? »* » (NC14).

La certitude : À l'opposé, ne pas s'inquiéter ou ne pas entrevoir de possibilité de soulagement malgré la recherche contraint cette dernière « ... *selon moi, c'était juste un petit mal comme ça, c'était pas nécessairement une maladie, j'voyais pas vraiment ce que les médecins pouvaient m'apporter de plus.* » (NC1) et « ... *j pense qu' y a pas grand-chose à faire; pour la constipation, y a pas grand-chose à faire.* » (NC14).

L'importance accordée à la santé : Nous avons demandé aux participantes quelle importance elles accordaient à la santé et hors de tout doute, elles y attachent une place prépondérante. Le contact avec la maladie semble avoir un effet sensibilisateur « ... *avant ça m'aurait arrivé, je n'aurais pas pris le temps de venir me faire soigner.* » (C3) ou « *Quand j'étais jeune, je trouvais ça donc niaiseux les gens qui me souhaitaient la santé au Jour de l'An, mais maintenant je sais à quel point c'est*

important. » (C6). Elles se sentent également responsable de leur santé « Si j'ai le problème, c'est de ma faute. Moi, j'me sens comme responsable ... » (C4) et « ... je pense que t'as un grand rôle à jouer. ... si tu fais de l'exercice pis que tu fumes pas, pis, tu prends de l'alcool mais avec modération, déjà là, moi je pense que tu fais un gros effort. » (NC1). Il ne sera donc pas étonnant de voir ces personnes prendre une part active dans le processus de recherche d'aide compte tenu du rôle qu'elles considèrent jouer face à leur santé.

La vision du SCI : Outre la vision qu'elles ont de leur santé, il est fort intéressant d'observer leur vision du SCI. Pour 13 d'entre-elles, le SCI n'est pas une maladie. Notamment aucune non-consultante ne considère le SCI comme tel « ... j'me sens pas malade parce que c'est comme je disais tout à l'heure ça m'empêche pas de faire mes choses de tous les jours » (C15) et « Selon moi, c'était juste un petit mal comme ça, c'était pas nécessairement une maladie. » (NC1). Il y a toutefois cinq participantes qui sont dans le groupe des consultantes qui considèrent le SCI comme une maladie « ... c'est une maladie qui est incurable jusqu'à un certain point ... qui se soigne pas. Tu peux juste l'apaiser. » (C4), « Oui, parce que ça t'empêche une certaine qualité de vie. Quelqu'un qu'y a du diabète, c'est une maladie pis y a pas la même qualité de vie qu'un autre qui est correct. » (C8) et « ... une maladie pour moi c'est quelque chose qui empêche de vivre librement. » (C9).

La différence entre le SCI considéré comme une maladie ou non semble liée à son impact sur le fonctionnement et la qualité de vie. En ce sens, cela peut expliquer que les consultantes voient leur qualité de vie plus hypothéquée que les non-consultantes.

Pour deux d'entre-elles, la maladie c'est soit la douleur « La maladie c'est la douleur. C'est une maladie, mais pour moi je ne veux pas que ce soit une maladie. C'est deux choses différentes pour moi. J'ai du mal, point. » (C3) ou encore, la maladie, c'est l'aspect chronique du symptôme « Le fait de pas aller à selle sans médication. Si c'était pas chronique, ce serait pas une maladie et j'irais à selle comme tout le

monde. Puis, aller à selle sans prendre rien, mais aller à selle à tous les deux-trois jours sans prendre rien, c'est pas chronique. » (C5).

En plus de l'attitude de la personne, il semble que les attitudes des professionnels de la santé modulent grandement le processus de recherche d'aide.

L'impact de l'attitude des professionnels sur le processus

Tout comme l'attitude manifestée par une participante influence directement sa recherche d'aide, les attitudes dont font preuve les professionnels de la santé rencontrés pèsent également sur le cheminement. Précisons que comme le SCI est essentiellement pris en charge par le médecin, les participantes ont eu peu l'occasion de rencontrer d'autres professionnels. Il y a toutefois quelques exceptions qui seront discutées mais avant, voyons ce qui ressort des visites médicales jugées comme ayant un effet positif.

Les attitudes professionnelles aidantes : De nombreux indicateurs permettent de juger que les attitudes sont aidantes tels croire en l'existence des symptômes, être disponible et donner de l'espoir ainsi que développer une complicité à travers l'écoute et l'enseignement.

Croire en l'existence des symptômes : Il semble primordial pour les participantes de se sentir crues en regard de leurs symptômes surtout ceux douloureux car la douleur est plus subjective que les symptômes digestifs notamment, en voici deux exemples « ... le fait qu'y en a un qu'y a voulu m'prendre en charge qu'y a été mon médecin de famille, ça m'a aidée quand même. J'me dis : « Au moins y m'croit ! Y est d'accord, pense pas que c'est juste dans ma tête ! » » (C8) et « Je veux dire quand tu as ces douleurs-là puis qu'il y a quelqu'un qui se doute des douleurs que t'as, c'est déjà bon. » (C3).

Être disponible et donner de l'espoir : Un second point essentiel est de démontrer une disponibilité à la personne en quête de soulagement et lui donner de l'espoir face à sa problématique de santé « ... *c'était pas pour se débarrasser ... y prenait le temps de me poser des questions ... y voulait vraiment m'aider. J'avais l'impression que c'était le premier qui pouvait faire quelque chose ...* » (C2) et « *J'espérais juste qu'il y ait quelqu'un qui me dise : « On PEUT faire de quoi pour toi, là ! » ... qu'y ne me dise pas : « Non, ben, y'a pas grand chose à faire, là ! On sait pas trop c'est quoi. » À partir de ce moment-là, on dirait que c'était moins pire un peu, que je savais qu'un moment donné je verrais le bout. »* (C2).

Développer une complicité à travers l'écoute et l'enseignement : Parmi les attitudes aidantes, les participantes identifient le fait d'être référées à une équipe spécialisée où un suivi étroit est offert « *Elle a eu un grand, grand rôle avec moi ... si j'avais pas eu elle, je sais pas comment je serais. On a développé un lien ...* » (C6). Elle ajoute « ... *savoir qu'elles sont là (technicienne et infirmière), ça me rassure beaucoup ... je sais que je n'aurai pas besoin de repasser par le processus de l'urgence puis de tout faire ce maudit pattern-là qui m'a pris plusieurs années avant d'arriver à quelque chose.* » (C6). La participation à une étude clinique pharmaceutique semble également répondre à un besoin puisqu'elle est associée à un suivi régulier empreint d'empathie « *Ça m'a vraiment aidée et ça m'a fait réaliser des affaires... aussi l'infirmière était vraiment chic, vraiment gentille.* » (C2) et « *Oui, parce que je pense qu'on vient qu'on se fait une complicité d'une manière, oui. Mais, j'avais moins de difficulté à parler avec un étranger (infirmier), que de parler chez moi. Je pense que c'est ça qui m'aidait. Tu sais des fois de dire ton état d'âme, c'est pas évident, là, en parler avec ton conjoint parce que tu l'sais qu'y va toujours avoir des prises de bec.* » (C4). La rencontre avec un pharmacien rejoint également ces critères favorables « ... *j'ai été voir le pharmacien ... il m'a tout expliqué ... c'est pas les médecins ça qui me l'ont expliqué, c'est vraiment le pharmacien.* » (C9).

Les attitudes professionnelles nuisibles : Malheureusement, de nombreux indicateurs s'avèrent nuisibles au processus de recherche d'aide tels considérer la douleur comme imaginaire et enlever tout espoir ainsi que donner l'impression de manquer de connaissances sur le SCI.

Considérer la douleur comme imaginaire et enlever tout espoir : Les attitudes nuisibles sont à l'opposé des précédentes notamment lorsque la personne ne se sent pas cru et à l'impression que sa douleur est imaginaire et qu'il n'y a pas d'espoir « *De penser que j'étais folle c'était une affaire mais de savoir, la manière qu'il me disait qu'il ne pouvait rien faire pour moi, c'est ça je pense qui m'a mise à terre. » (C2), « ... elle est très bête, très agressive puis, elle, a pouvait pas comprendre que j'avais assez mal pour prendre ça (opioïdes). » (C8) et « Je veux ben croire que j'ai le syndrome du côlon irritable, mais le Dr (nom), l'autre jour, je l'ai vu, ça pris 30 secondes, y avait une étudiante dans son bureau puis il parlait de moi comme si j'étais un sujet : « Bon ! Elle, elle a vécu telle, telle, telle affaire, elle a eu une enfance super difficile, elle a des douleurs très, très aiguës ! » Là, moi je suis là dans le bureau, puis je comprends absolument rien. Il me fait déshabiller, il me palpe le ventre, puis : « Bon ! c'est beau, je vais te rappeler pour un rendez-vous. » » (C6).*

Donner l'impression de manquer de connaissances sur le SCI : Parmi les éléments pouvant affecter la recherche d'aide, nous nous sommes questionnés sur les connaissances des intervenants en santé en regard du SCI. La réponse des participantes est relativement positive. Pour elles, la plupart des professionnels de la santé rencontrés possèdent des connaissances adéquates sur la maladie, il y a toutefois des exceptions mais elles sont rarissimes « *... y a des médecins qui l' connaissent pas (SCI) ... parce que j'avais rien. » (NC7).*

Nous verrons dans les pages qui suivent les différentes stratégies utilisées afin de soulager les différents symptômes de SCI.

4.1.3.3 Les stratégies de recherche d'aide et de quête de soulagement privilégiées et leurs résultats

Il s'agit de la troisième sous-catégorie du processus de recherche d'aide. Elle traduit les actions effectuées par les participantes sous forme de stratégies. Le processus de recherche d'aide implique l'utilisation ou le développement de stratégies choisies par la personne et réalisées au sein du système de santé, auprès de personnes pratiquant les médecines alternatives et complémentaires ou encore via des stratégies d'adaptation développées par la participante. Toutes ces stratégies visent essentiellement à voir les symptômes de SCI s'atténuer, voire disparaître.

Au sein du système de santé

Cet élément inclut quatre indicateurs soit les visites médicales, les investigations, les autres professionnels rencontrés et l'utilisation d'agents pharmacologiques.

Le premier indicateur se réalise lorsque la personne recherche de l'aide à l'intérieur du système de santé dans le cadre de **visites médicales**. En terme de consultation médicale, plusieurs possibilités s'offrent à elle. Le plus souvent, elle consultera son médecin de famille comme huit des participantes et ce, soit directement pour son SCI, soit elle en discutera lors de son rendez-vous annuel ou encore, le questionnement du médecin l'amènera à discuter de ses symptômes. Fait intéressant à noter, que ce soit une visite à l'urgence, une hospitalisation ou une consultation, un élément est commun à savoir la douleur.

Une autre voie est de consulter un spécialiste, ce que 12 des participantes ont fait. L'accès au spécialiste, ici gastro-entérologue ou chirurgien, se fait via une référence du généraliste ou d'un autre spécialiste « ... il m'a dit : « je vais te transférer parce que je connais pas ton cas, je sais même pas quoi te dire là-dessus ... je connais juste une personne qui est capable de traiter ça » ... y'a marqué que j'étais un cas

désespéré. » (C5), soit lors d'une visite à l'urgence ou encore via un accès privilégié grâce à la connaissance de professionnels de la santé.

Il est intéressant de constater que les participantes n'hésitent pas à insister auprès de leur généraliste pour être référées « ... *c'est à partir de là qu'y m'a référée, dans le fond, à notre demande, à ma demande. » (C2)* ou encore qu'elles choisissent leur spécialiste « *Quand ils m'ont donné la décision de prendre celui que je voulais, bien moi je savais que le Dr (nom) faisait des recherches. ... j'ai dit : « Ah, j'embarque avec lui ! » » (C3).*

Comme le diagnostic de SCI en est un d'exclusion, la majorité des participantes soit 13 incluant deux non-consultantes ont passé de très nombreux tests que nous appelons **investigations**. Les autres participantes n'ont subi aucune investigation. Parmi les plus fréquentes notons la colonoscopie, le lavement baryté et la manométrie anorectale. Deux éléments nous frappent en regard de ces investigations soit d'une part, leur imposition et d'autre part, leurs répercussions autant physiques que personnelles.

Ainsi, contrairement à la recherche d'aide qui est un choix effectué par la personne, subir des tests est imposé par le médecin traitant dans le but, justifié, de poser un diagnostic appuyé objectivement et non seulement basé sur des symptômes cliniques. Seulement deux participantes affirment ne pas avoir respecté la prescription de tests « ... *y voulait que j'aille passer une radiographie mais j'suis pas allée. » (C15).*

Quant aux répercussions physiques, les exemples sont nombreux et éloquents. À titre d'exemple, la préparation à ces examens est jugée pénible « *C'est la préparation ! Ma mère est allée chercher la bouteille de quatre litres, a l'a cachée ... A m'donnait mes verres, au début. T'sais, c'est rendu que t'es sur la toilette pis que tu bois ton verre pis, ça descend bord en bord, là, c'est parce que t'es vide. T'es assis sa toilette, t'as plus d'énergie, t'es blême comme un drap. » (C9).* L'examen en tant que tel est

aussi associé à des désagréments notamment la douleur. Les participantes deviennent même exaspérées et se plaignent des répercussions post-examen, comme celle-ci « *Parce que j'en ai passé beaucoup d'examens ... j'ai été malade pour dix ...* » (C8). Au plan personnel, les investigations sont aussi très marquantes, elles sont parfois rassurantes « *Les radiographies, des échographies pour le ventre ... y disaient qu'y a rien: « OK, j'ai rien ! D'accord, j'ai rien ! »* » (NC7), alors que dans d'autres cas, elles laissent planer un doute. La série d'examen devient même une insulte « *« Trouvez-moi c'que j'ai ! » J pense que j'étais écœurée de toutes les tests qu'y m'faisaient passer. Pis, tu vas dire que c'est bizarre à dire, mais dans ma tête c'est comme : « Lâchez-le, l'trou ! » J'étais plus capable de m'faire jouer là. C'était vraiment insultant.* » (C9). Retenons que les investigations jouent sur plusieurs plans que ce soit par la douleur et les désagréments qui y sont associés mais en même temps par l'assurance ou le doute qu'elles peuvent procurer. Cet élément non-choisi du processus de recherche d'aide gagnerait possiblement à être observé et pris davantage en considération.

Outre les médecins, peu d'**autres professionnels de la santé** sont consultés. Il arrive que la personne prenne rendez-vous de façon autonome avec une nutritionniste « *... j'suis déjà allée voir une nutritionniste pour savoir plus les aliments ou les catégories, là, pis j'te dirais que ça m'a aidée.* » (C15) mais elle peut également y être référée par son médecin traitant. Occasionnellement, elles consulteront un pharmacien afin d'en savoir davantage sur une médication. Elles iront parfois en psychothérapie auprès d'un psychologue ou d'un travailleur social mais chez les participantes à cette étude, la raison de la thérapie était autre que le SCI. Découlant d'une visite médicale, une stratégie de recherche d'aide moins connue a été utilisée par quatre consultantes. Il s'agit de la participation à des études cliniques portant sur de nouveaux médicaments pour le SCI où les participantes rencontrent une infirmière sur une base régulière.

La prise de médicaments que nous nommons **utilisation d'agents pharmacologiques** est une stratégie qui vise le contrôle et le soulagement des symptômes. Deux éléments nous frappent face à la pharmacothérapie soit la distinction entre les médicaments pris pour le SCI et ceux consommés contre la douleur, ainsi que le mode d'utilisation de ces thérapeutiques.

Pour le SCI, la médication varie évidemment en fonction du type de SCI. Pour le SCI à prédominance de constipation, les médicaments utilisés sont les lavements évacuants, les laxatifs et les prokinétiques. Pour le SCI à prédominance diarrhéique, l'imodium. Certains médicaments conviennent aux deux types soit les fibres et les anti-spasmodiques. Afin de soulager la douleur, les participantes optent pour les analgésiques non-narcotiques comme l'acétaminophène et l'ibuprofène consommés au besoin par sept participantes et les opioïdes nommément la codéine pour trois d'entre-elles et la morphine pour une seule. Le soulagement de la douleur abdominale passe aussi par l'utilisation de drogues dites illicites notamment la cocaïne et la marijuana. D'autres médicaments utilisés peuvent avoir un effet indirect sur les symptômes notamment les antidépresseurs (n=4) et les anxiolytiques (n=3).

Peu de participantes prennent une médication de façon régulière et encore moins dans un but préventif. La majorité ne prend une médication que lorsque les symptômes deviennent trop inconfortables comme dans ce propos « *Là, présentement, faut tout le temps que je prenne du Dulcolax extra-fort; sans ça, j'y vais pas.* » (C5). Or, la prise de médication pour soulager notamment la constipation peut s'accompagner d'effets autant positifs que négatifs « *Quand je me fais des lavements de même, je me mets du lubrifiant parce que, veut veut pas, ça fait mal, c'est épouvantable. Quand j'y vais, c'est sûr et certain qu'après avoir été à la selle, je ne suis pas capable de sortir de la chambre de bain. Je reste écrasée à terre. Je viens tellement faible, là ! Après ça, là, j'en ai pour deux jours ... après ça ben, tiens ! Je suis correcte.* » (C4). Pour celle-ci, le fait de vider son intestin ébranle son état psychique « *Je suis habituée à avoir l'intestin plein, puis s'il n'est pas plein, je suis pas bien. Quand mon intestin est*

vide, là, je me sens comme une personne qui est écartée. Je me sens pas confiante. Je suis vraiment mal ! ... J'ai pas une sécurité. Je suis plus en sécurité quand je suis pleine. » (C5). À la lumière de ces deux témoignages, il n'est pas étonnant que ces deux femmes hésitent à prendre des laxatifs car les conséquences physiques et psychologiques de l'évacuation sont à la fois souhaitées et craintes.

Une autre des raisons de cette réticence en regard de la médication est la crainte de la dépendance ou de l'habitude du système à cette dernière « *C'est sûr que si à ce moment-là j'pourrais prendre une pilule qui me relaxerait le côlon, j'la prendrais. Mais, j'aimerais pas ça, non plus, être obligée de prendre quequ'chose qui est steady. » (NC12)* et « *J'veux pas avoir aussi l'intestin qui devient paresseux ! J'aime mieux être ballonnée pis avoir mal pendant quelques semaines que de prendre des médicaments. » (NC14).*

Il y a toujours l'espoir qu'un nouveau médicament soit disponible sur le marché « *... la journée qu'ils trouveront un médicament peut-être que je vais être encore en vie. Mais on sait que la recherche, faut qu'y travaillent sur le médicament ... » (C4).* Ceci explique probablement en partie que quatre participantes aient accepté de participer à des études pharmacologiques où il est possible de tomber sur la *pilule-miracle* et ce, bien que la durée de l'étude soit limitée.

La consommation de drogue favorise le contrôle de la douleur. Ici, la participante utilise la cocaïne pour soulager ses douleurs « *... j'avais des douleurs intenses pis j'avais de la difficulté à travailler pis j'avais mal au ventre. J'prenais de la poudre, de la cocaïne. C'est vrai que ça m'a aidée beaucoup. » (C4).* La marijuana procure le même effet sur la douleur tel que nous l'affirmer ces propos « *Je te dirais que souvent quand j'ai bien mal, j'ai l'impression que ça me fait penser à autre chose, fait que je l'oublie un peu. J'ai l'impression qu'il y a comme un petit fond de douleur qui reste mais je pense tellement à autre chose, là, puis, finalement, on dirait que je l'oublie puis là je n'ai plus mal. » (C2).* En somme, il semble indéniable que la marijuana

concourt à diminuer la douleur et pas seulement celle du SCI « ... *n'importe quelle douleur, finalement. On dirait que ça décontracte.* » (NC7).

Du côté des médecines alternatives et complémentaires

La recherche d'aide du côté des médecines alternatives et complémentaires de notre échantillon est peu fréquente pour ce qui est du SCI. Cela ne veut pas dire, qu'elles sont contre mais plutôt qu'elles voient moins l'utilité pour le SCI, par exemple, « *Mais, les médecines alternatives ... J'ai essayé beaucoup de choses, beaucoup de produits naturels, beaucoup de choses auxquelles je ne crois plus nécessairement aujourd'hui. Si j'ai une grippe, je vais prendre de l'échinacée et de la vitamine C, là, mais pour mon côlon irritable, non, plus ou moins. Mais, je suis ouverte quand même à l'idée.* » (C6). D'autres sont hésitantes « *Oui, j'ai souvent pensé à y aller ... Juste pensé que, oui, ça serait bien.* » (C15). Pour d'autres, il s'agit d'un choix privilégié « *Oui, ça m'a fait du bien, beaucoup. D'abord, ça me donne plus d'énergie. Je m'aperçois que je fais mes journées plus facilement. Quand on a accepté d'en prendre, justement, c'était pour ça : pour conserver la santé qu'on avait déjà et l'améliorer, si c'était possible; pour être fonctionnelle le plus longtemps possible.* » (NC16). Pour une participante, les produits naturels sont la solution à ses symptômes digestifs de SCI « *Mais, ce qui m'a vraiment aidé aux ballonnements, à diminuer, c'est vraiment les radis noirs ... j'suis plus régulière pis, en plus, ça diminue un p'tit peu les ballonnements.* » (NC12).

L'importance de la croyance en ce type d'approche ressort des propos « *Quand j'suis allée en médecine douce, je vais te dire, j'avais pas une très grande croyance.* » (C4). « *Mais moi, je ne veux tellement pas essayer d'affaires pour me nuire non plus, fait que je ne suis pas vraiment d'accord avec ça.* » (C3). Évidemment, une personne qui n'y croit pas ne fera pas appel à ces types d'approches.

Trois types d'approches sont utilisées soit **les approches physiques**; massothérapie, acupuncture, yoga et irrigation du côlon, **les approches mentales**; hypnothérapie,

relaxation, méditation et bio-énergie et enfin la **phytothérapie**; produits naturels et cure de désintoxication à base de plantes.

Le développement de stratégies d'adaptation

Le dernier élément concerne le développement de stratégies d'adaptation. Nous avons observé que les participantes développent par elle-même de nombreuses stratégies ce qui est tout à leur honneur. Une distinction s'impose face à ces stratégies puisque certaines visent à prévenir les crises alors que d'autres ont pour objectif de contrôler ces dernières. Voyons plus en détails les stratégies les plus fréquemment utilisées qu'elles soient préventives dans le sens où elles empêchent les symptômes de survenir ou palliatives car elles n'agissent pas directement sur la maladie dans un but de guérison mais plutôt avec un objectif de soulagement. Nous présentons, associés à ces stratégies les résultats les plus probants de ces dernières. Il est toutefois important de préciser qu'il n'y a pas de stratégies spécifiques qui fassent consensus chez toutes les participantes. Par exemple, nous verrons que la surveillance de l'alimentation est une stratégie gagnante toutefois, aucun aliment choisi ou restreint ne fait consensus. Il ne faut donc pas voir les stratégies citées comme des solutions universelles mais plutôt comme l'aboutissement d'un cheminement parsemé d'essais et d'erreurs qui mène à une certaine gestion de la maladie.

Les stratégies préventives : Parmi les indicateurs de cet élément, le premier se traduit par des stratégies préventives telles l'alimentation, l'introspection et l'acquisition de savoirs.

L'alimentation : La surveillance de l'alimentation ressort comme la stratégie préventive la plus répandue puisque 17 participantes sur 18 affirment exercer un contrôle sur leur nutrition que ce soit par le choix ou la restriction d'aliments et la modification de la façon de manger que ce soit la grosseur des portions, le moment des repas, la fréquentation des restaurants et la révision de la liste d'épicerie. En fait, il est évident que le SCI est synonyme de modification de l'alimentation « ... elle

m'avait déjà dit que c'était le syndrome du côlon irritable ... à partir de ce moment-là, j'ai fait encore plus attention à ce que je mangeais ... » (NC12). Cette surveillance de l'alimentation passe par le choix ou la restriction de certains aliments. Parmi les aliments privilégiés notons l'eau, les fruits et légumes, les produits laitiers et céréaliers, la viande, les breuvages chauds et les boissons alcoolisées. Les aliments restreints sont le lait, certains légumes, les fritures, les épices, le café, la viande, le fast-food, les boissons alcoolisées et les fibres. Il semble plus facile d'identifier avec précision les aliments associés à une exacerbation des symptômes que ceux qui les apaisent. Les fibres prennent une grande place dans les aliments de choix mais également dans les aliments à éviter et ce, surtout en fonction du type de SCI. Un fait marquant face à l'alimentation est l'impossibilité de prédire l'effet des aliments sur les symptômes « ... je vais manger un plat mettons, avec du riz puis du filet de sole, puis je vais manger une poutine : je vais avoir les mêmes maudits symptômes, en bout de ligne. Ça change pas ! Que je mange super bien ou que je mange super mal, ça change absolument rien. » (C6).

L'introspection : Une autre stratégie grandement utilisée par les participantes est l'introspection c'est-à-dire l'observation par la personne de sa vie intérieure en lien avec le SCI. Elles se questionnent sur le pourquoi de la maladie et sur leur responsabilité « *C'est-tu dans ma tête ? J'ai-tu trop de problèmes ? Que c'est j'ai fait pour mériter d'en arriver là ? Tu viens que tu te poses tellement d'affaires, tellement de questions, là.* » (C6). Dans d'autres cas, elles se questionnent sur l'association entre ce qu'elles mangent et ce qu'elles vivent en lien avec les symptômes dans le but d'éventuellement contrôler ces derniers « ... j'me pose vraiment des questions à savoir pourquoi j'ai mal au ventre. Fait que j'essaye d'analyser ... je vis telle chose dans ma vie, donc je me sens un peu plus comme ça. » (NC12) et « ... c'est comme t'analyses ce que ton corps te dit pis tu dis : « Bon, là, c'est-tu parce que j'suis en grosse période de stress d'études, de ci, de ça ? Sauf que quand j'ai commencé à travailler pis que là tout s'est placé dans ma vie, tu te poses la question : « Pourquoi que ça continue ? » » (NC12).

L'acquisition de savoirs : Une troisième stratégie fort répandue est l'acquisition de savoirs relatifs au SCI toujours dans le but d'acquérir des connaissances favorisant la prévention et le contrôle des symptômes « *Aussitôt que j'avais des articles sur la constipation ou les articles sur les intestins, c'est sûr que j'vas tout le temps lire ça ... d'un coup qu'y diraient quelque chose pis ça pourrait donner de l'information qui m'aiderait.* » (NC7). Cette lecture en plus d'apporter des connaissances sur le SCI, apporte également un certain réconfort « *... j'ai vu de la documentation qu'y dit : non, c'est pas psychologique; oui, ça part de là puis y a des douleurs qui viennent de là, mais ça vient de ben des choses aussi.* » (C6). L'acquisition de savoirs via internet est encore peu répandue et le recours à une association ou à un groupe de soutien ne fait pas partie des stratégies des participantes à cette étude.

Parmi les autres stratégies préventives identifiées mais dans une moindre mesure notons la gestion du stress, le travail sur sa personnalité et la modification de l'horaire de travail.

Les stratégies palliatives : Lorsque la crise est enclenchée, la personne se tourne vers d'autres stratégies visant à soulager les symptômes parmi celles privilégiées notons les techniques relatives au bien-être physique et mental. Pratiquement toutes les participantes ont une technique préférée qu'elles utilisent au besoin.

Parmi les **techniques physiques** notons les exercices physiques tels la danse, la marche, le ski, le positionnement tel s'asseoir, se coucher, s'isoler et les massages incluant les exercices, les massages et les pressions au niveau de l'abdomen, l'application de chaleur sur le ventre ou les pieds et la prise de bain chaud. Par exemple, prendre un bain semble une méthode efficace « *Quand je vois qu'un moment donné j'ai vraiment plus de contrôle, on a un spa à maison. Je m'écrase dans le spa, ça l'aide, le chaud. ... je vais dormir des fois en dix minutes mais ça me*

calme, autant les douleurs que le cerveau, je pense, ça m'aide ben gros pour mes douleurs. » (C4).

Pour ce qui est des **techniques mentales**, les participantes utilisent aussi la distraction, le contrôle de la respiration, le sommeil et la prière pour contrôler la douleur. Le plus souvent ce que nous observons c'est que les participantes font appel à un ensemble de stratégies. En voici un exemple « *C'est vraiment ça : bouger, des pruneaux, de l'eau, des bains chauds, des massages ...* » (NC7).

Ceci termine la sous-catégorie des stratégies. Nous voyons ci-après le but ultime que visent les participantes soit le contrôle de la maladie.

4.1.3.4 Le contrôle de la maladie

Cette quatrième et dernière sous-catégorie nous apprend que le but ultime de la recherche d'aide est le contrôle de la maladie dans le cadre d'un problème de santé chronique. Celui-ci passe par l'identification d'objectifs réalistes, par la gestion des symptômes et l'apprentissage du « *vivre avec* » qui en sont des éléments. Évidemment ces conséquents ne sont pas toujours au rendez-vous ce qui implique que la personne poursuit son cheminement et donne davantage à celui-ci la forme d'une boucle que d'une ligne droite. Elle a alors la possibilité de retourner aux précurseurs de la recherche d'aide en revoyant ses attitudes face à celle-ci ou encore celles des professionnels et en observant le lien entre le stress et les émotions et son SCI. Elle peut aussi retourner aux stratégies en essayant de nouvelles qu'elles soient auprès du système de santé, de médecines alternatives ou complémentaires ou du développement de stratégies d'adaptation.

L'identification d'objectifs de santé réalistes

Lorsque nous demandons aux participantes quels sont leurs objectifs en terme de contrôle des symptômes, elles répondent sans hésitation. En voici quelques

démonstrations « *Je demande pas d'aller à selle, moi, à tous les jours. Si j'irais juste une fois par semaine, déjà là ! Ça, juste ça, que ça serait de même, automatiquement mes douleurs seraient moins intenses. Pis je serais capable de fonctionner mieux.* » (C4) ou encore « *Ma vie va aller mieux. Je ne te dis pas que du jour au lendemain que je vais guérir. Mes douleurs peuvent peut-être baisser mettons à... 30 %.* » (C3). Il est clair que l'objectif principal concerne la diminution de la douleur ce qui concorde tout à fait avec la raison principale à la base de la recherche d'aide.

La gestion des symptômes et l'apprentissage du « vivre avec »

La gestion des symptômes passe principalement par le contrôle de la douleur, en fait par la connaissance de son corps « *Je vais te dire, on apprend à contrôler la douleur. On vient qu'un moment donné notre seuil de tolérance de douleur, on vit avec. Mais, ce qu'on arrive pas à vivre, c'est le restant.* » (C4) et « *Chus plus capable de la contrôler parce que là j'connais plus comment j'suis. ... couchée sur le côté, pas me stresser avec telle chose.* » (C9).

Un trait marquant chez presque toutes les participantes est ce que nous pourrions percevoir comme de la résignation mais qui somme toute, peut devenir très positif. Il s'agit d'apprendre à « vivre avec » le SCI « *Tu vas l'avoir probablement pour le restant de ta vie ! Va falloir que tu commences à vivre avec, un moment donné ! C'est là que j'ai commencé à m'trouver des trucs. ... C'est d'essayer de combiner ça avec la vie, finalement.* » (C9), « *... j'ai accepté le fait que oui, ça arrive des fois où j'ai des diarrhées là pis bon, j'vais vivre avec.* » (NC1) et « *C'est comme ça pis, bon, on prend les moyens pour ou je m'organise avec ce que j'ai. Mais, j'en ferai pas une dépression, y a ben d'autres choses de plus graves.* » (NC11).

Ceci complète la dernière catégorie. Nous nous attardons à la suite à établir des liens entre cette troisième catégorie et les écrits.

4.1.3.5 Discussion des liens entre le processus de recherche d'aide et les écrits

Selon nous, cette troisième catégorie fait ressortir l'originalité du modèle émergent puisqu'elle illustre le processus global de recherche d'aide. Revoyons les points saillants.

Le premier point est l'identification d'antécédents à la recherche d'aide. Nous considérons que les antécédents ainsi que les attitudes personnelles et professionnelles représentent les éléments qui modulent la recherche d'aide, ce qui répond à l'un de nos objectifs visant à préciser les éléments qui influencent cette dernière. Revenons aux précurseurs de la recherche d'aide. Ceux-ci sont la reconnaissance non seulement de l'anormalité des symptômes mais également de l'acceptation que des éléments psychologiques puissent avoir des répercussions physiques. Parallèlement, l'identification d'attitudes personnelles associées à la recherche d'aide est une nouvelle façon de considérer ce qui motive la recherche d'aide. Cela permet de sortir des sentiers battus et d'aller au-delà de l'identification de prédicteurs. Ainsi la décision, la responsabilisation/l'auto-soin, le dépassement, l'inquiétude, la certitude, l'importance accordée à la santé et la vision de la maladie permettent de mieux comprendre les raisons associées à la recherche d'aide. Certains de ces éléments ont déjà été discutés notamment la prise de conscience que d'autres nomment la reconnaissance.

Nous avons clairement observé empiriquement que sans cette reconnaissance, il n'y a pas de recherche d'aide. Cette notion de reconnaissance est soutenue par l'étude de Matar-Curnow (1997) qui précise que la reconnaissance du problème apparaît comme un élément essentiel à la recherche d'aide de femmes violentées. De son côté, May (1997) affirme que la reconnaissance d'un besoin est antécédent à la recherche d'aide. Or, que ce soit en regard d'un problème ou d'un besoin, il semble que la reconnaissance soit au cœur même du modèle de recherche d'aide. En fait, il ne peut y avoir de recherche si la personne ne conçoit pas que la situation est problématique.

À titre d'exemple, nombre de participantes consultantes présentaient des troubles digestifs tels la constipation ou la diarrhée chronique, mais sans chercher d'aide. L'élément déclencheur est la douleur qui s'ajoute aux symptômes digestifs et qui éveille chez la personne le besoin de chercher de l'aide. La personne conçoit alors l'anormalité de ses symptômes qui deviennent de plus en plus difficiles à tolérer, elle est dépassée et décide de s'engager dans une recherche d'aide. Une autre personne pour qui la diarrhée est normale, qui ne voit pas que le stress augmente ses symptômes, qui se considère en santé et favorise l'auto-soin tout en doutant que la médecine puisse lui venir en aide ne s'engagera pas dans une recherche d'aide, du moins auprès de professionnels de la santé.

Parmi les attitudes identifiées modulant la recherche d'aide, deux ont été investiguées chez toutes les participantes, il s'agit de l'importance accordée à la santé et de la vision de la maladie. Ces deux points étaient inclus dans l'entrevue et soutenus par le modèle de Schlotfeldt. L'importance que la majorité des participantes accordent à la santé va dans le sens des propositions de Schlotfeldt qui stipule qu'un objectif réaliste de santé pour un individu est différent d'une personne à l'autre et que la signification et la valeur accordée à la santé sont propres à celui-ci (Zausziewski, 1995). Nous retrouvons aussi dans le discours des participantes que la santé est cruciale mais qu'elle diffère d'une personne à l'autre. La vision de la maladie est aussi concordante aux propositions de Schlotfeldt pour qui la santé n'est pas l'absence de maladie et autant la santé que la maladie ne sont pas sur un seul continuum. Les participantes à l'étude précisent que les critères nécessaires à la santé optimale sont le confort physique et émotionnel, le fonctionnement physiologique, émotionnel et social, l'accomplissement et l'épanouissement de soi. Or, nombre de nos participantes ne se considèrent pas malades car elles fonctionnent adéquatement. Et celles qui parlent de maladie, l'associe principalement à la douleur qui fait référence au confort physique. Un second point sur lequel nous souhaitons attirer l'attention est l'acquisition de connaissances sur le problème de santé puisque dans notre modèle les connaissances prennent la forme d'une stratégie. Or, la révision des écrits nous permet de penser que

cette idée gagnerait à être revue. Plus précisément, un retour sur les études portant sur les problèmes de santé aigus confirme que le processus est nettement différent entre une problématique de santé nécessitant une action rapide et une maladie chronique. Rappelons la définition de la recherche d'aide en situation aiguë comme étant l'intervalle entre la reconnaissance du problème de santé et de sa résolution clinique parallèlement à des acquisitions cognitives et comportementales (Fortenberry, 1997). Bien que le processus soit différent, des notions vues précédemment se retrouvent dans les deux types de recherche d'aide soit l'idée de reconnaissance du problème, les symptômes jugés anormaux, la consultation auprès du réseau informel ainsi que les connaissances et l'auto-soin (Meyer-Weitz et al., 2000).

La notion de connaissance apparaît comme essentielle au processus de recherche d'aide en situation aiguë. Sans elle, il y a répercussion directe sur le délai entre l'apparition des symptômes et la consultation ce qui s'accompagne de conséquences importantes autant pour la santé de la personne (infarctus) que pour la santé publique (MTS). Or en situation de chronicité, cette notion de connaissance n'apparaît pas comme un antécédent à la recherche d'aide. Elle prend plutôt la forme d'une stratégie surtout pour les personnes consultantes c'est-à-dire qu'une fois la recherche d'aide entreprise, et le diagnostic posé, la personne utilise l'acquisition de connaissances sur sa maladie comme une stratégie visant le contrôle des symptômes. Chez les non-consultantes, l'acquisition de connaissances sur les symptômes fait également suite à la reconnaissance des symptômes et permet de mieux les comprendre pour les contrôler plus efficacement, elle prend alors la forme de l'auto-soin.

Or, dans notre échantillon, nous avons observé que des symptômes digestifs avaient précédé l'apparition de la douleur abdominale caractéristique du SCI. Il est donc opportun de se demander si ces personnes avaient su qu'il est essentiel de traiter les symptômes digestifs adéquatement dès le départ, auraient-elles pu éviter l'évolution vers la chronicisation et l'aggravation de leurs symptômes ? En ce sens, la notion de connaissance devient un antécédent tout comme pour une maladie aiguë plutôt qu'un

conséquent comme pour une maladie chronique. Nous savons que la connaissance des facteurs responsables du diabète de type II comme l'obésité et la sédentarité est un moyen de prévention de cette maladie. À preuve, les campagnes de prévention de cette maladie chronique qu'est le diabète sont axées sur ces éléments. Ainsi, la connaissance prend la forme d'un antécédent à la recherche d'aide. Si la personne présentant ces caractéristiques développent un diabète et recherche de l'aide, elle acquerra de nouvelles connaissances qui seront des stratégies de gestion de la maladie et par le fait même un conséquent de la recherche d'aide. Cette observation confirme la nécessité de revoir la transmission de connaissances à cette clientèle via l'enseignement et sera reprise dans la conclusion où nous identifierons des pistes d'intervention.

Le troisième point sur lequel nous insistons est l'attitude des professionnels de la santé. Qui dit recherche d'aide dit rencontre avec des professionnels de la santé. Or, comme nous avons pu l'observer auprès de notre échantillon, les attitudes peuvent être aidantes mais aussi nuisibles. Parmi les attitudes nuisibles, nos données rejoignent celles de Brown & Williams (1995). Ainsi, les attitudes des professionnels qui donnent l'impression aux femmes arthritiques qu'elles doivent apprendre à vivre avec leur maladie se retrouvent chez les personnes avec un SCI. Or, ces dernières ne perçoivent pas avec autant de satisfaction la rencontre avec un spécialiste. En ce sens, nous croyons qu'il serait opportun de travailler à promouvoir les attitudes aidantes telles croire en l'existence des symptômes, démontrer de la disponibilité et donner de l'espoir, développer une complicité à travers l'écoute et l'enseignement tout en insistant sur l'effet nuisible de considérer la douleur comme imaginaire et enlever tout espoir de même que de donner l'impression de manquer de connaissances en regard du SCI. Dans leur article, Heitkemper, Carter, Ameen, Olden & Cheng (2002) précisent que les femmes sont raisonnablement satisfaites mais notent qu'il y a une différence de perception entre elles et leur médecin en regard de l'intensité de la douleur et de l'impact de celle-ci sur le mode de vie et le travail. Cette précision

appuie la distinction que nous avons effectué entre les symptômes digestifs et la douleur tout en soulignant l'importance d'évaluer davantage cette dernière.

4.1.3.6 Synthèse du modèle émergent de la partie qualitative

En somme, l'analyse des données qualitatives permet de proposer un modèle incluant trois catégories principales soit le problème de santé, les caractéristiques de la personne et la recherche d'aide. Chaque catégorie inclut des sous-catégories. Plus précisément, le problème de santé comporte quatre sous-catégories soit l'histoire de la maladie, les symptômes actuels, l'impact de la maladie et les réactions face à la maladie. Du côté de la seconde catégorie, nous identifions trois sous-catégories nommées l'histoire personnelle, les traits de personnalité et la place et le rôle du réseau informel. La dernière catégorie représente le cœur du modèle, il s'agit du processus de recherche d'aide proprement dit. Celui-ci est composé des précurseurs à la recherche d'aide (antécédents), des stratégies de recherche d'aide et de quête de soulagement privilégiées et leurs résultats et du contrôle de la maladie (conséquents). La schématisation de ce modèle est présentée à la fin de ce chapitre. Précisons que les deux premières catégories teintent la recherche d'aide mais que l'action de rechercher de l'aide se trouve dans la troisième catégorie. Enfin, spécifions que cette analyse qualitative nous a permis de répondre au but et à l'un des objectifs notamment l'identification d'éléments modulateurs de la recherche d'aide nommément les attitudes de la personne et des professionnels. Nous poursuivons en présentant les résultats de la partie quantitative de ce devis mixte qui viendra enrichir le modèle émergent notamment en regard de la douleur et de la détresse psychologique.

4.2 L'analyse et la présentation des données quantitatives

Cette seconde partie des résultats met en lumière les données quantitatives. Ces données permettent de répondre à l'objectif portant sur la place et l'impact de la douleur et de la santé mentale dans le processus de recherche d'aide. Elles se veulent

un enrichissement du modèle émergent. Nous dévoilons, dans un premier temps, les résultats des différentes évaluations de la douleur qu'elles soient cliniques ou expérimentales. Dans un deuxième temps, nous exposons les résultats en lien avec la détresse et le bien-être psychologique. Enfin, nous approfondissons les possibles liens entre la douleur, la santé mentale et la recherche d'aide. Rappelons que nous visons à mieux décrire la douleur et la santé mentale, et cherchons à identifier des distinctions entre les consultantes et les non-consultantes afin d'expliquer avec détails la recherche d'aide. Les résultats seront donc présentés pour l'ensemble des participantes et seront par la suite discutés en fonction de ces deux groupes.

4.2.1 L'évaluation quantitative de la douleur

L'évaluation quantitative de la douleur inclut l'évaluation de la douleur remémorée, de la douleur au quotidien et de la douleur expérimentale.

4.2.1.1 L'évaluation de la douleur remémorée

Cette évaluation réalisée à l'aide du « Questionnaire d'évaluation de l'état de santé et du syndrome du côlon irritable ». Dans ce questionnaire, nous avons demandé aux participantes d'évaluer l'intensité de leur douleur au cours de la dernière semaine, il s'agit donc d'une douleur remémorée. Nous leur avons demandé l'intensité de leur douleur la plus sévère, de leur douleur moyenne et de leur douleur la plus faible. La mesure s'est effectuée à l'aide d'une échelle verbale numérique graduée de 0 à 100 où 0 représente l'absence de douleur et 100, la pire douleur imaginable. Dans un but de faciliter l'analyse des résultats, nous divisons les évaluations de la douleur de la façon suivante. Une douleur légère correspond à une évaluation de 1 à 39, une douleur modérée se situe entre 40 et 69 alors qu'une douleur sévère atteint 70 et plus. Le tableau 4 « Évaluation de la douleur au cours de la dernière semaine », nous présente les résultats de la douleur remémorée.

Tableau 4
Évaluation de la douleur au cours de la dernière semaine

| Participant | Douleur <u>la plus intense</u> au cours dernière semaine | Douleur <u>la plus faible</u> au cours dernière semaine | Douleur <u>moyenne</u> au cours dernière semaine |
|---|---|--|---|
| NC1 | 70 | 0 | 40 |
| NC7 | 80 | 10 | 40 |
| NC11 | 50 | 0 | 0 |
| NC12 | 60 | 15 | 40 |
| NC14 | 0 | 0 | 0 |
| NC16 | 70 | 0 | 70 |
| NC17 | 0 | 0 | 0 |
| NC18 | 70 | 0 | 30 |
| Moyenne et écart-type non-consultantes | M = 50,0 ET = 32,1 | M = 3,1 ET = 5,9 | M = 27,5 ET = 25,4 |
| C2 | 75 | 35 | 0 |
| C3 | 98 | 20 | 50 |
| C4 | 100 | 50 | 80 |
| C5 | 100 | 0 | 80 |
| C6 | 80 | 60 | 70 |
| C8 | 95 | 25 | 70 |
| C9 | 45 | 0 | 45 |
| C10 | 25 | 25 | 25 |
| C13 | 10 | 0 | 10 |
| C15 | 70 | 0 | 50 |
| C22 | 75 | 0 | 50 |
| Moyenne et écart-type consultantes | M = 70,3 ET = 30,1 | M = 19,5 ET = 21,8 | M = 48,2 ET = 27,0 |
| Moyenne et écart-type toutes les participantes | M = 61,7 ET : 32,2 p=0,129 | M = 12,6 ET : 18,0 p=0,129 | M = 39,4 ET : 26,1 p=0,073* |

(p=Mann-Withney)

De façon globale, nous observons que chez une majorité de participantes (13/18), lorsqu'elles se remémorent leur douleur la plus intense subie au cours de la dernière semaine, celle-ci entre dans la catégorie sévère. Pour deux d'entre-elles, elle est d'intensité modérée alors que pour une seule, elle est légère. Précisons que deux participantes n'ont ressenti aucune douleur abdominale au cours de la dernière semaine soit les non-consultantes 14 et 17. Face à la douleur la plus intense, nous concluons que le niveau de douleur sévère semble être la règle plutôt que l'exception. Face à la douleur vécue en moyenne, la majorité se situe plutôt au niveau d'une douleur modérée (9/18) et légère (5/18) et plus rarement sévère. Quant à la douleur la plus faible, elle est presque toujours légère.

Les pourcentages moyens de douleur, présentés dans le tableau précédent, nous démontrent que les consultantes présentent plus de douleur au cours de la dernière semaine que les non-consultantes et ce, autant pour la douleur la plus intense, la douleur en moyenne ou la douleur la plus faible. Ces différences sont non-significatives. Une tendance se dégage toutefois pour la douleur en moyenne ($p=0,073$), ce qui nous permet de penser qu'avec un plus grand nombre de sujets, la différence pourrait devenir significative et s'étendre aux trois groupes. Ainsi, chez les consultantes, ces pourcentages sont de 70,3% pour la douleur la plus intense. Ce pourcentage diminue à 48,2% pour leur douleur en moyenne, et à 19,5% pour la douleur la plus faible. Chez les non-consultantes, ces pourcentages sont respectivement de 50,0%, 27,5% et 3,1%. Si nous refaisons le parallèle avec les niveaux de douleur, nous pouvons conclure que les consultantes se retrouvent avec un niveau de douleur sévère pour les douleurs les plus intenses et au niveau modéré pour les douleurs en moyenne et un niveau léger pour les plus faibles. Les non-consultantes se retrouvent avec un niveau inférieur pour toutes les douleurs, la douleur la plus intense est modérée et la douleur en moyenne et la plus faible sont légères.

Ces résultats indiquent la présence, mesures à l'appui, de la douleur dans la vie de ces femmes. Il faut toutefois demeurer prudent car face à l'évaluation rétrospective de la douleur puisqu'il n'est pas rare d'observer un « biais de mémoire » c'est-à-dire une tendance à rapporter comme plus intense une douleur passée (Marchand, 1998). Afin d'avoir une représentation la plus juste possible, nous avons demandé aux participantes d'évaluer leur douleur abdominale au quotidien via un journal de la douleur.

4.2.1.2 L'évaluation de la douleur au quotidien

L'analyse de la douleur au quotidien inclut les journaux des participantes 1, 2, 3, 6, 7, 9, 10, 12, 13, 16 et 18 (63% des participantes). Rappelons que la douleur est évaluée à l'aide d'une échelle visuelle numérique variant de 0 à 100, 0 représentant l'absence de douleur et 100 traduit la pire douleur imaginable. Le tableau 5 « Évaluation de la douleur au quotidien », nous présente les résultats de la douleur au quotidien.

Tableau 5
Évaluation de la douleur au quotidien

| Participants | Intensité moyenne de douleur pour les 3 jours | Aspect désagréable moyen pour les 3 jours | Moyenne et écart-type | |
|--------------|--|--|-------------------------------------|-------------------------------------|
| | | | Intensité | Aspect désagréable |
| NC1 | 2,3 | 2,0 | M = 9,9 ET = 12,7 | M = 10,2 ET = 11,2 |
| NC7 | 7,1 | 10,5 | | |
| NC12 | 6,9 | 7,7 | | |
| NC16 | 1,4 | 1,9 | | |
| NC18 | 32,2 | 29,1 | | |
| C2 | 24,6 | 19,6 | M = 29,9 ET = 25,7 | M = 31,4 ET = 23,8 |
| C3 | 44,4 | 49,7 | | |
| C6 | 74,5 | 70,9 | | |
| C9 | 20,5 | 22,6 | | |
| C10 | 4,5 | 8,7 | | |
| C13 | 11,1 | 16,9 | | |

L'évaluation de la douleur au quotidien nous apprend que les consultantes présentent une intensité de la douleur à 29,9 ainsi qu'un aspect désagréable de la douleur à 31,4 qui s'avère beaucoup plus élevée que les non-consultantes chez qui on observe une intensité moyenne à 9,9 et un aspect désagréable de 10,2. Notons que la différence entre les deux mesures de la douleur (intensité et aspect désagréable) est négligeable. Bien que la différence entre les deux groupes ressorte à nouveau, nous devons noter que le niveau de douleur rapporté dans le journal est beaucoup moins élevé que celui présent au cours de la dernière semaine. Cela peut possiblement s'expliquer par le type de douleur. Comme la douleur abdominale est souvent présente sous forme de crise, lorsque la personne n'est pas en crise, elle ressent peu ou pas de douleur ce qui se répercute lorsque nous faisons une moyenne de ces douleurs. Nous n'avons

effectué aucune analyse statistique de la douleur au quotidien en raison du petit nombre de répondantes.

Nous retenons de ces deux premières évaluations de la douleur que celles-ci sont marquées chez la majorité des participantes mais, que les consultantes, autant pour la douleur remémorée que pour la douleur au quotidien, présentent des niveaux supérieurs. La question se pose ici à savoir si cette intensité supérieure est reliée à une sensibilité accrue à la douleur. Afin d'éclaircir ce point, nous avons comparé l'évaluation que font les participantes d'une douleur somatique similaire provoquée expérimentalement.

4.2.1.3 L'évaluation de la douleur expérimentale

Le test d'immersion du bras dans de l'eau froide circulante à 12°C a permis de comparer l'évaluation de la douleur chez les deux groupes de participantes. Ce test a l'avantage d'utiliser un stimulus douloureux d'égale intensité et d'égale durée. Pour ce faire, chaque participante a immergé son bras jusqu'à l'épaule pour une période de deux minutes. Lors de cette immersion, elles ont, à nouveau, évalué les deux aspects de la douleur soit son intensité et son aspect désagréable. Les résultats de l'évaluation de la douleur expérimentale sont présentés au tableau 6.

Tableau 6
Évaluation d'une douleur expérimentale

| Participants | Intensité moyenne de douleur lors test immersion | Aspect désagréable moyen lors test immersion | Moyenne et écart-type | |
|--------------|---|---|-------------------------------------|-------------------------------------|
| | | | Intensité | Aspect désagréable |
| NC1 | 24,4 | 21,3 | M = 40,1 ET = 21,7 | M = 45,6 ET = 29,0 |
| NC7 | 13,3 | 17,1 | | |
| NC11 | 15,0 | 18,8 | | |
| NC12 | 68,1 | 68,1 | | |
| NC14 | 57,5 | 93,8 | | |
| NC16 | 63,8 | 73,1 | | |
| NC17 | 43,8 | 40,0 | | |
| NC18 | 34,4 | 33,1 | | |
| C2 | 42,5 | 39,4 | M = 40,1 ET = 29,0 | M = 42,9 ET = 27,6 |
| C3 | 26,9 | 26,9 | | |
| C4 | 16,3 | 16,3 | | |
| C5 | 84,4 | 91,3 | | |
| C6 | 17,5 | 44,4 | | |
| C8 | 66,5 | 51,6 | | |
| C9 | 90,9 | 88,8 | | |
| C10 | 16,4 | 12,9 | | |
| C13 | 23,1 | 23,1 | | |
| C15 | 24,4 | 34,4 | | |

Ces résultats forts intéressants illustrent que pour une même douleur, les deux groupes évaluent l'intensité de la douleur à un niveau identique de 40,1 ce qui correspond à une douleur modérée. La différence entre les pourcentages d'aspect désagréable respectivement de 42,9 pour les consultantes et de 45,6 pour les non-consultantes est non-significative. Nous pouvons ainsi déduire que les consultantes ne réagissent pas d'une façon disproportionnée à la douleur et que ceci ne peut expliquer

qu'elles aient plus mal. Il est ainsi permis d'affirmer que leur évaluation de la douleur est plus élevée ce qui traduit fort probablement une douleur plus intense. Un bémol s'impose néanmoins puisque la comparaison a été effectuée à l'aide d'une douleur somatique et que la comparaison d'une douleur viscérale aurait été préférable mais plus complexe. Gardons cependant en mémoire cette propension des consultantes à démontrer une douleur plus élevée sans qu'on ne détecte une anomalie dans la réponse à un stimulus douloureux somatique similaire. Enchaînons avec l'analyse des données relatives à la santé mentale.

4.2.2 L'évaluation de la santé mentale

La détresse et le bien-être psychologique ont été évalués à l'aide de « l'Échelle de mesure des manifestations de la détresse psychologique (EMMDP) » et de « l'Échelle de mesure des manifestations de bien-être psychologique (EMMBEP) ». Ces questionnaires nous donnent un indice du niveau de l'un et de l'autre. Ces résultats sont présentés au tableau 7 pour chaque participante et divisés en fonction des sous-groupes de consultantes et de non-consultantes.

Tableau 7
Évaluation de la détresse et du bien-être psychologique

| Participants | Bien-être psychologique | Détresse psychologique | Moyenne et écart-type | |
|--|-------------------------|------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|
| | | | Bien-être | Détresse |
| NC1 | 215 | 75 | M = 198,0 ET = 23 | M = 88,7 ET = 16,8 |
| NC7 | 205 | 75 | | |
| NC11 | 161 | 121 | | |
| NC12 | 196 | 93 | | |
| NC14 | 181 | 101 | | |
| NC16 | 233 | 88 | | |
| NC17 | 181 | 87 | | |
| NC18 | 212 | 69 | | |
| C2 | 124 | 121 | M = 151,0 ET = 27,3 | M = 121,1 ET = 23,8 |
| C3 | 159 | 99 | | |
| C4 | 112 | 160 | | |
| C5 | 150 | 128 | | |
| C6 | 154 | 145 | | |
| C8 | 148 | 139 | | |
| C9 | 148 | 119 | | |
| C10 | 187 | 79 | | |
| C13 | 127 | 119 | | |
| C15 | 201 | 102 | | |
| Différence entre les deux groupes (Mann-Withney) | | | p=0,009* | p=0,003* |

Un premier coup d'œil permet de constater que chez les non-consultantes, l'indice de détresse psychologique moyen est de 88,7 et alors qu'il grimpe à 121,1 chez les consultantes. À l'opposé, l'indice moyen de bien-être psychologique est de 198,0 chez les non-consultantes et diminue à 151,0 chez les consultantes. Nous laissant penser que les consultantes présentent davantage de détresse et moins de bien-être. La différence entre les deux groupes pour les deux mesures est très significative (bien-être, $p=0,009$; détresse, $p=0,003$). Si nous examinons en détails les données du

tableau précédent, nous y remarquons qu'à l'exception de la participante 15 une consultante avec un indice de 201, la participante 10 aussi consultante avec un indice de 187 et la participante 11 une non-consultante avec un indice de 161, ce sont les non-consultantes qui présentent les plus hauts indices de bien-être psychologique. Ce sont également les non-consultantes qui présentent les indices les plus bas de détresse psychologique, à nouveau les participantes 10, 11 et 15 brisent la règle. Ceci peut possiblement s'expliquer parce que la participante 10 malgré une recherche d'aide active pour le SCI avait pris sa santé et sa vie en main depuis un certain temps notamment via des psychothérapies. Quant à la participante 11, elle ne recherchait pas d'aide pour son SCI mais présentait un problème d'incontinence pour lequel elle était suivie, le tout accompagné de difficultés conjugales. Enfin, la participante 15 avait consulté une seule fois un gastro-entérologue qui avait rapidement établi le diagnostic de SCI. Par la suite, son cheminement est similaire à celui d'une non-consultante surtout en regard de l'acceptation du problème de santé et à la prise en charge de sa santé.

En somme, l'analyse des indices de détresse et de bien-être psychologique n'étonne pas quant aux indices significativement plus élevés de détresse psychologique chez les consultantes et à leur niveau de bien-être plus bas puisque comme nous le verrons cela rejoint les écrits sur le sujet. Ceci rejoint aussi les données qualitatives présentées précédemment. Ces données appuient ainsi les écrits voulant que la détresse psychologique soit associée à la consultation et nous amènent à nous questionner sur l'impact de la douleur sur ces indices, qui est aussi reconnue comme un prédicteur de recherche d'aide et que nos résultats soutiennent. Afin d'approfondir ces possibles liens, nous avons procédé à des analyses corrélationnelles.

4.2.3 L'intensité de la douleur et les indices de détresse et de bien-être psychologique

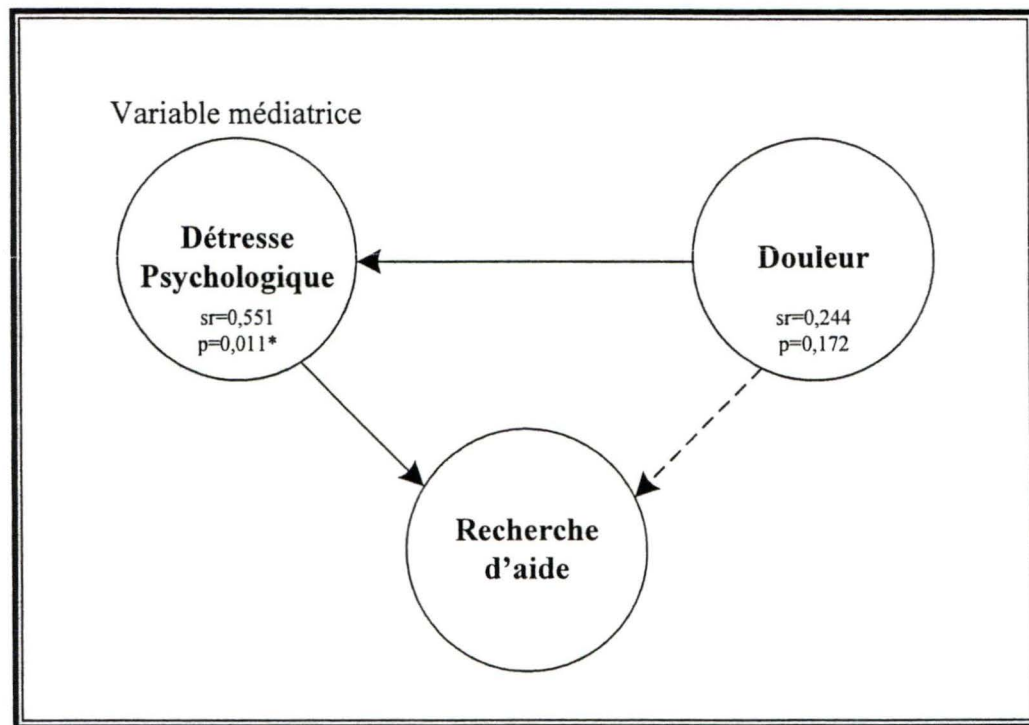
Avec l'objectif de mieux comprendre le lien entre la douleur et les indices de santé mentale, nous avons utilisé les résultats de la douleur remémorée soit au cours de la dernière semaine (tableau 4) et des indices de détresse et de bien-être psychologique (tableau 7).

Tableau 8
Corrélations entre la douleur, la santé mentale et la recherche d'aide

| N=18 | Consultantes | Douleur la plus intense | Douleur la plus faible | Douleur en moyenne | Indice de détresse psychologique | Indice de bien-être psychologique |
|--|------------------|-------------------------|------------------------|--------------------|----------------------------------|-----------------------------------|
| Consultantes | | | | | | |
| Douleur la plus intense | 0,296 0,116 | | | | | |
| Douleur la plus faible | 0,414 0,044* | 0,377 0,062 | | | | |
| Douleur en moyenne | 0,434 0,036* | 0,842 0,000* | 0,488 0,020* | | | |
| Indice de détresse psychologique | 0,631 0,002* | 0,313 0,103 | 0,537 0,011* | 0,413 0,044* | | |
| Indice de bien-être psychologique | -0,696 0,001* | -1,01 0,344 | -0,357 0,073 | -0,99 0,349 | -0,836 0,000* | |

Ce tableau corrélationnel nous confirme qu'à la fois la détresse et la douleur sont associées à la recherche d'aide. Plus précisément, il ressort significativement que la recherche d'aide est associée à un indice de détresse psychologique élevé ($r=0,631$, $p=0,002$), à une intensité élevée de la douleur en moyenne ($r=0,0434$, $p=0,036$) et à la douleur la plus faible ($r=0,414$, $p=0,044$). À l'opposé, un indice élevé de bien-être psychologique ($r=-0,696$, $p=0,001$) aura l'effet contraire. Ces résultats confirment les liens que nous avons décrits précédemment entre la douleur et la santé mentale en regard de la consultation. Ils nous incitent à aller maintenant de l'avant en cherchant à savoir si des liens de médiation existent entre ces deux variables et la recherche d'aide. Pour ce faire, nous avons procédé à des analyses corrélationnelles partielles (Pearson). Ces analyses nous confirment que la détresse psychologique ($sr=0,551$, $p=0,011$) continue à être significativement corrélée à la recherche d'aide même lorsque la variance attribuable à la douleur est contrôlée. À l'opposé, la corrélation entre douleur et recherche d'aide ($sr=0,244$, $p=0,172$) n'est plus significative lorsque la variance attribuable à la détresse psychologique est contrôlée. Ceci suggère donc que la détresse psychologique soit un facteur clé et que la douleur pousse à consulter à condition que la détresse psychologique fasse partie du tableau clinique. Cette corrélation peut être schématisée tel qu'illustrée à la figure 6.

Figure 6
Élément médiateur dans la recherche d'aide



Nous pouvons résumer cette analyse corrélative en énonçant que la variance attribuable à la détresse psychologique est de 39,8% alors que celle relative à la douleur est de 17,0%. Si nous enlevons la variance associée à la douleur, la variance attribuable à la détresse psychologique demeure élevée à 30,3%. Nous pouvons ainsi conclure qu'en présence de douleur seulement, il y a peu de chances que la personne recherche de l'aide. Or, si la personne présente à la fois de la détresse et de la douleur, il est beaucoup plus probable qu'elle s'engage dans une recherche d'aide. Ceci nous amène à proposer que la détresse psychologique soit un médiateur dans le processus de recherche d'aide et explique davantage la recherche d'aide que ne le fait la douleur.

4.2.4 Discussion des liens entre l'évaluation de la douleur et de la détresse psychologique et les écrits

Déjà de nombreux auteurs avaient identifié la douleur comme étant le principal prédicteur de la recherche d'aide (Heaton et al., 1992; Sandler et al., 1984; Talley et al., 1995; Talley et al., 1997). Bien que le SCI implique de nombreux symptômes digestifs, il semble selon Talley et al. (1995) que ce soit la douleur abdominale qui mène à la consultation et non les symptômes gastro-intestinaux. Cette précision est supportée par nos données empiriques où une majorité de participantes ont recherché de l'aide lorsque la douleur est apparue et ce, bien que les symptômes digestifs étaient présents depuis un certain temps. Face à la douleur, dans leur modèle Koloski et al. (2001) affirment que celle-ci doit être sévère pour que la personne s'engage dans une recherche d'aide. Nos données supportent également cette affirmation puisque les mesures de la douleur démontrent que les consultantes accusent davantage de douleur abdominale remémorée et au quotidien que les non-consultantes. Cette observation est d'ailleurs fort pertinente puisque nous pouvons confirmer que les consultantes ont davantage de douleur clinique que les non-consultantes et que celle-ci n'est pas amplifiée puisqu'en fonction d'une douleur expérimentale, leur intensité de douleur est similaire. Il aurait également été intéressant d'évaluer si la sévérité des symptômes digestifs a le même impact, malheureusement, nous n'avons pas mesuré cette dernière. En fait, la sévérité des symptômes peut, selon nous, refléter que l'aspect physique mais nous croyons plutôt que pour vraiment saisir leur sévérité, il faut aussi inclure les aspects psycho-sociaux. À titre d'exemple, une des participante souffre de SCI-D mais travaille dans un bureau près d'une salle de bain, elle risque alors d'évaluer la sévérité de ses symptômes de façon moins importante que la participante au prise avec le même nombre de diarrhées quotidiennes mais qui effectue un travail de facteur qu'elle a dû quitter en raison de ces mêmes symptômes. La mesure de la sévérité des symptômes est ainsi fort importante et mérite plus d'attention. Il serait opportun d'explorer cet élément dans le processus de recherche d'aide dans une étude future.

Poursuivons dans la comparaison avec le modèle de recherche de soins de Koloski et collaborateurs (2001) que nous avons retenu comme un des cadres de référence. Pour ces auteurs, l'absence de consultation s'explique par l'attitude face à la santé, par le style de « coping » et par l'embarras. Nous avons également observé ces éléments notamment les attitudes personnelles qui favorisent ou contraignent la recherche incluent des styles de « coping ». Par exemple, la personne qui considère qu'elle est responsable de sa santé et favorise l'auto-soin ne s'engagera pas dans une recherche d'aide. Quant à la consultation, elle peut selon eux être sporadique ou fréquente. Nous n'avons pas effectué cette distinction puisque nous n'avons pas calculé le nombre de visites médicales. Nous retrouvons néanmoins plusieurs des éléments qu'ils présentent dans notre modèle. Ainsi, face à l'embarras, nous avons observé cette notion mais davantage en lien avec la réaction à la maladie sous forme de gêne et non en terme de recherche d'aide. Voici l'arrimage que nous pouvons effectuer entre leurs éléments présents chez les consultantes et ceux soulevés dans la présente étude. Ainsi, les stress de la vie, les ajustements psychosociaux face à la maladie et le soutien social se retrouvent dans la seconde catégorie soit les caractéristiques de la personne. Quant aux maladies concomitantes, nous les retrouvons dans la première catégorie soit le problème de santé et plus spécifiquement les symptômes actuels digestifs et douloureux. Le dernier élément que ce modèle identifie comme affectant la consultation est la détresse psychologique. En raison de son importance, nous nous devons d'approfondir ce sujet.

Parmi les études retenues portant sur le lien entre des désordres de la santé mentale et le SCI, rappelons que certains associent ces désordres au SCI (Jarrett et al., 1998) alors que d'autres font plutôt le lien entre ces désordres et la consultation (Drossman et al., 1988; Talley et al., 2001; Whitehead et al., 1988). Nos données appuient ce dernier groupe de chercheurs puisque nous observons un indice de détresse psychologique plus élevé chez les consultantes que chez les non-consultantes. De plus, à la lumière des analyses corrélationnelles, nous confirmons que la présence de détresse est l'élément médiateur de la recherche d'aide. Plus encore, la douleur seule

ne peut expliquer la recherche d'aide, il faut y ajouter un indice élevé de détresse pour avoir les éléments nécessaires à l'engagement dans un processus de recherche. Nous confirmons ainsi le modèle de Koloski et collaborateurs quant au rôle de la détresse psychologique dans la consultation mais ne pouvons nous prononcer à savoir si la personne vivant de la détresse consultera de façon sporadique ou fréquente.

En somme, outre la distinction qu'il effectue entre les types de consultantes (sporadiques ou fréquentes), le modèle de Koloski et collaborateurs partage de nombreux éléments avec notre modèle émergent ce qui soutient ce dernier. Ceci permet également de démontrer l'originalité de notre modèle qui va au-delà de la consultation médicale et inclut la présence de la douleur dans le processus. Avant de conclure la présentation des résultats, nous considérons qu'il est essentiel de revenir sur le modèle qui a inspiré la présente étude soit le modèle de recherche d'aide de femmes adultes migraineuses (Bourgault, 1998).

Rappelons que nous souhaitons dans le cadre de cette étude poursuivre la théorisation du modèle de recherche d'aide de femmes adultes migraineuses en l'approfondissant auprès d'une clientèle différente mais du même genre et du même groupe d'âge. Voici brièvement le raffinement apporté.

La recherche d'aide en situation de migraine vise essentiellement à trouver une méthode adéquate visant le soulagement pour les « *douleurs à la tête* ». Cette quête prend une forme circulaire puisqu'il faut le plus souvent de nombreux essais avant de trouver ce soulagement. Des six catégories initiales soit l'historique, les principales caractéristiques, les stratégies, les conséquences, les préjugés et l'ignorance ainsi que le concept central la recherche d'aide, nous en avons conservé trois et avons effectué des nouveaux regroupements. Ces catégories formaient un cercle suivi par la personne migraineuse débutant par l'histoire et se terminant par une conséquence positive soit le soulagement de la « *douleur à la tête* ». Des similitudes demeurent nommément l'histoire de la maladie qui inclut l'apparition de

la maladie et les causes selon la personne ainsi que les symptômes actuels. Le modèle actuel, dans sa première catégorie soit le problème de santé, fait de l'historique une sous-catégorie du problème de santé et y ajoute des éléments tels l'apposition du diagnostic, les antécédents familiaux et les symptômes antérieurs. Les symptômes actuels deviennent une sous-catégorie au même titre que de nouvelles soit l'impact de la maladie et les réactions face à la maladie. De plus, la place de la douleur dans cette première catégorie a été précisée. Les caractéristiques de la personne demeurent une catégorie mais celle-ci a été bonifiée en raison des particularités de la nouvelle clientèle. Cette catégorie est devenue le reflet de la dimension psychosociologique de la personne ce qui nous permet de décrire émotivement celle-ci, de discuter de son passé en terme d'abus et de dépendance et d'y situer l'importance de la détresse psychologique. Nous avons conservé de la catégorie initiale des indicateurs du réseau incluant le conjoint, la famille et l'entourage immédiat en précisant leur place et leur rôle dans la recherche d'aide. Les catégories stratégies, conséquences, préjugés et ignorance ainsi que le concept central soit la recherche d'une méthode adéquate pour éliminer la « *douleur à la tête* » ont été fusionnées afin de ne former plus qu'une catégorie nommée le processus de recherche d'aide. Les préjugés et l'ignorance ont été incorporés devenant les attitudes professionnelles et leur impact. Nous conservons l'idée que le processus est circulaire et que la recherche d'aide inclut des stratégies au sein du système de santé, auprès de médecines alternatives et complémentaires ou encore via des stratégies d'adaptation développées par la participante. Le but de la recherche d'aide est que la personne parvienne à contrôler sa maladie via l'identification d'objectifs de santé réalistes, la gestion de ses symptômes et l'apprentissage de « *vivre avec* » son problème de santé.

4.2.5 Synthèse du modèle : « Processus de recherche d'aide pour un problème de santé chronique : Syndrome du côlon irritable »

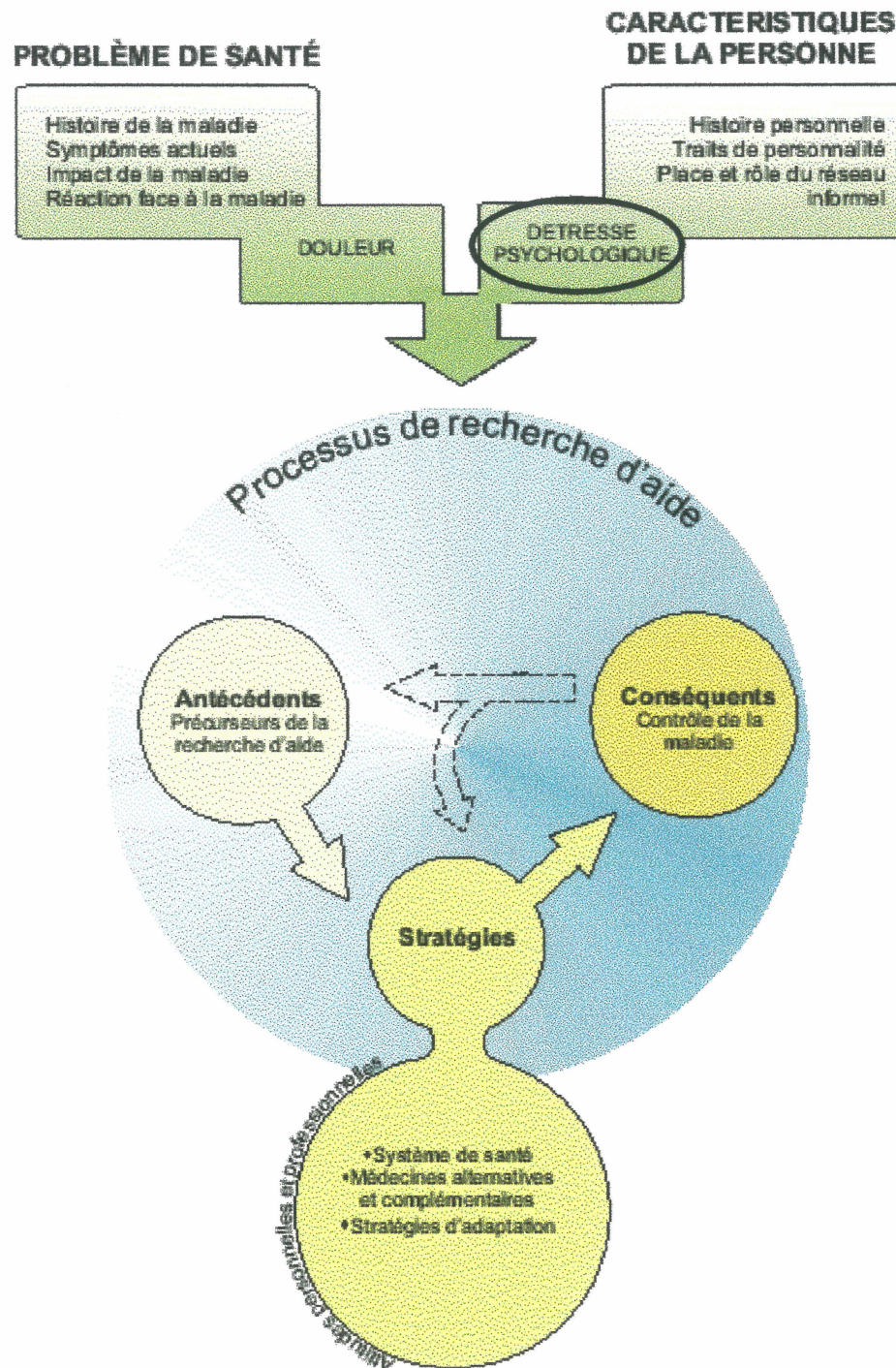
Nous concluons le chapitre de la présentation et de l'analyse des résultats en résumant notre modèle nommé « *Processus de recherche d'aide pour un problème de santé*

chronique : Syndrome du côlon irritable ». Ce modèle comprend trois catégories principales soit le problème de santé, les caractéristiques de la personne et le processus de recherche d'aide. La première catégorie nous présente les aspects davantage physiques de la maladie alors que la seconde met en lumière les aspects psycho-sociaux toujours en lien avec la recherche d'aide. Quant à la troisième catégorie, elle est au cœur même du processus et permet d'identifier les antécédents ou éléments modulant la recherche d'aide, les stratégies utilisées et enfin les conséquents qui prend ici la forme du contrôle de la maladie. Nous pouvons préciser la place de deux éléments dans notre modèle soit la douleur et la détresse psychologique. Ainsi, la douleur, qui fait partie de la première catégorie soit le problème de santé, est un élément modulateur de la recherche d'aide mais plus encore, la détresse psychologique qui fait partie de la seconde catégorie soit les caractéristiques de la personne, agit comme médiateur. Ceci nous permet de penser que sans la présence de détresse même si la personne souffre, elle ne s'engagera pas dans un processus de recherche d'aide. Enfin à la lumière des résultats nous proposons une définition enrichie de la recherche d'aide qui est : « *La recherche d'aide dans un contexte de maladie chronique est garante du problème de santé notamment de ses répercussions physiques et des caractéristiques psychosociales de la personne. Elle demande une reconnaissance des symptômes qui en fonction d'attitudes permettront à la personne d'utiliser différentes stratégies qui viseront le contrôle de la maladie.* ». Rappelons en terminant que la schématisation de notre modèle est présentée à la figure 7.

Dans le prochain chapitre, nous identifierons les retombées de cette étude sur la recherche, la pratique infirmière et la société ainsi que les forces et limites de celle-ci.

Figure 7

Processus de recherche d'aide pour un problème de santé chronique : Syndrome du côlon irritable



Chapitre 5

Retombées de l'étude

Les précédents chapitres nous ont permis de répondre au but de notre étude qui était de modéliser le processus de recherche d'aide de femmes adultes souffrant du syndrome du côlon irritable. Nous avons également répondu aux objectifs qui étaient de préciser les éléments qui influencent la décision de rechercher de l'aide, d'identifier la place et l'impact de la douleur sur le processus de recherche d'aide chez des femmes souffrant du SCI ayant recherché de l'aide ou non et enfin d'identifier la place et l'impact de la santé mentale en terme de détresse psychologique et de bien-être psychologique sur le processus de recherche d'aide chez des femmes souffrant du SCI ayant recherché de l'aide ou non. Nous souhaitons conclure en identifiant les retombées de cette étude au niveau de la recherche, de la pratique et de la société. Nous enchaînerons en discutant des forces et des limites de notre étude. Nous concluons en résumant le modèle issu de la présente étude.

5.1 Les retombées pour la recherche

Cette étude a atteint, comme nous le souhaitions, le niveau de la modélisation tel qu'explicité par Paillé (1994). Rappelons que la modélisation précède la théorisation et permet de reproduire l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles qui caractérisent un phénomène et un événement. Ainsi, l'élaboration d'un modèle basé sur le vécu des participantes concernées par le concept ne peut que le rendre crédible et réaliste puisqu'il tient compte du contexte. Notre comptons poursuivre l'étude de ce concept de deux façons. La première, en procédant à une analyse approfondie du concept de recherche d'aide pour des problèmes de santé chronique sous forme d'analyse de concept. La seconde en travaillant au transfert de ce modèle à d'autres clientèles féminines touchées par un problème de santé chronique dit fonctionnel. Déjà, nous avons rencontré des femmes souffrant de fibromyalgie et nous suivrons

cette voie. Enfin, nous croyons avoir démontré qu'il est possible de conduire une étude avec un devis mixte lorsque le sujet s'y prête.

5.2 Les retombées pour la pratique

Dès les premières ébauches de ce projet de doctorat, nous souhaitons qu'il se conclue bien entendu par la modélisation du processus de recherche d'aide mais également qu'il débouche sur des pistes d'intervention infirmières auprès de personnes atteintes du syndrome du côlon irritable.

À l'instar des pistes d'interventions suggérées par Dickerson (1998) et basées sur ses données empiriques telles la formation de groupes de soutien, l'identification de personnes à risque d'éprouver des difficultés à trouver de l'aide, l'orientation vers des ressources adéquates, l'offre d'informations significatives et le soutien de cette clientèle souffrant de troubles cardiaques, nous présentons des interventions qui vont dans le même sens. En prenant en compte que la profession infirmière est en effervescence et qu'un virage ambulatoire a été entrepris il y a quelques années, nous soutenons que la situation actuelle doit être considérée comme un tremplin pour la profession (Fournier, 1999). Le contexte est donc propice à de nouvelles interventions mais surtout à l'intégration des infirmières dans un champ peu valorisé.

En ce sens, le projet de loi 90, modifiant le Code des professions dans le domaine de la santé offre une nouvelle place aux infirmières, notamment celle d'infirmière praticienne (Assemblée nationale, 2002). Des spécialités ont déjà été ciblées notamment la cardiologie tertiaire, la néphrologie et la néonatalogie. Notons que les deux premières spécialités font partie de la médecine interne au même titre que la gastro-entérologie. Cela est, selon nous, un argument en faveur de l'intervention infirmière dans ce type de pratique. Cette proposition du développement d'une expertise de l'infirmière praticienne en gastro-entérologie est une avenue pertinente, tout comme celle de l'infirmière praticienne en première ligne. D'ailleurs, si nous

regardons du côté des soins de santé primaires offerts dans les CLSC, nous trouverons assurément des infirmières qui effectuent des suivis systématiques de clientèles atteintes de maladies chroniques dont le rôle se rapproche déjà de celui que nous préconisons. À ce titre, nous souhaitons proposer à la suite de cette étude un projet pilote au CLSC de notre région visant l'intervention d'une infirmière auprès de cette clientèle et plus largement de personnes atteintes de maladies chroniques fonctionnelles.

Par ailleurs, hors de la création d'un nouveau champ de pratique en soins infirmiers, il est possible en fonction de notre expertise professionnelle d'agir auprès de cette clientèle. Nous basons nos suggestions sur nos données empiriques et les arrimons aux grandes fonctions de la profession que sont les soins, l'éducation, la collaboration et la coordination (Dallaire, 1999). Les participantes ont mentionné avoir besoin d'être écouté. Or, le soin que les infirmières offre est basé sur des attitudes telles l'empathie et l'écoute. Face à l'éducation, il y a là une place toute tracée pour travailler avec les personnes aux prises avec un SCI. D'autant plus si nous considérons, comme le rapporte Dallaire (1999), qu'éduquer consiste à la fois à enseigner tout en établissant une relation d'aide visant à permettre aux individus d'effectuer des choix libres et éclairés. Cette notion d'éducation répond alors parfaitement aux besoins des personnes avec un SCI. Cette idée de la nécessité d'impliquer les infirmières dans l'éducation de ces personnes est soutenue par Heitkemper et al. (2002) qui ajoutent que cette intervention pallierait aux manquements relatifs à certaines consultations médicales. Quant à la collaboration, elle s'inscrit dans un contexte de travail en interdisciplinarité auprès de patients atteints du SCI et rejoint le postulat de Schlotfeldt (Glazer & Pressler, 1989) concernant l'importance de la collaboration. Il semble primordial que le rôle de l'infirmière soit bien cerné. Il serait aussi très souhaitable que la contribution de l'infirmière ne se résume pas à fournir des informations à propos du client tel que le souligne Voyer (2000). Pour ce faire, l'infirmière doit apporter sa vision unique du patient, reconnaître la valeur de son savoir, et défendre les droits de son patient. À

cela peuvent s'ajouter, entre autres, des fonctions de prévention, d'évaluation, d'éducation, de soutien et d'intervention. Cette idée de collaboration s'inscrit tout à fait dans un projet où une infirmière agit à titre de praticienne que ce soit dans une spécialité ou en première ligne ou encore dans le suivi systématique de cette clientèle. Pour ce qui est de la coordination, nous la voyons en lien avec le suivi systématique de cette clientèle mais également de la formation de groupes de soutien de personnes avec un SCI. La formation de tels groupes permettrait d'inclure des fonctions infirmières telles que listées ci-haut par Voyer (2000).

En plus de la participation des infirmières au soin des cette clientèle, il nous faut également souligner l'importance de l'apport d'autres professionnels de la santé. Clairement les participantes ont mentionné l'aide reçue provenant de pharmacien, de psychothérapeute ou de nutritionniste. En ce sens, nous considérons qu'il est essentiel que ces derniers soient partie prenante du soin en fonction des besoins manifestés par la personne souffrant du SCI.

En somme, nous proposons que l'infirmière utilise son savoir, son savoir-faire et son savoir-être afin de faciliter la recherche d'aide que ce soit par de l'écoute, de l'enseignement, du soutien ou encore par la création de groupes soutien ou encore le suivi de cette clientèle en tant que praticienne. Pour cela, il faudra revoir les soins que nous offrons actuellement et proposer des interventions à la lumière des informations recueillies dans le cadre de notre étude.

5.3 Les retombées pour la société

Nous avons mentionné que le fardeau économique de cette maladie est non-négligeable. En effet, Boivin (2001) a identifié que les coûts associés au SCI sont de trois ordres. Les coûts directs se traduisent par les tests diagnostics, le traitement de la maladie, les absences au travail et l'utilisation de médecines alternatives. Quant aux coûts indirects, ils sont associés à la perte de production attribuable à la morbidité ou

à la mortalité précoce. Pour ce qui est des coûts intangibles, ils se traduisent par la douleur, la souffrance et une diminution de la qualité de vie associée à la maladie. Nous croyons que la compréhension acquise du cheminement de ces personnes et les pistes d'intervention proposées pourraient permettre un meilleur encadrement de cette clientèle et ainsi diminuer les coûts engendrés par ce syndrome qu'ils soient directs, indirects ou intangibles.

5.4 Les forces et limites de l'étude

Cette étude a la particularité de se pencher sur un problème de santé, le syndrome du côlon irritable et sur un symptôme, la douleur, tout en tenant compte de la santé mentale selon une perspective infirmière. D'autres disciplines s'y sont intéressées mais avec des objectifs et des méthodologies différentes. Le développement d'un concept peu étudié en sciences infirmières doté d'une approche inductive donc collé à la réalité du milieu, constitue également une force puisque les données émergentes sont le reflet du quotidien et les actions qui sont proposées seront enracinées dans ce vécu. Or, cette proximité de la réalité a son revers de médaille.

Ainsi, la principale limite identifiée concerne le transfert de la modélisation qui ne pourra s'appliquer qu'à des femmes québécoises francophones souffrant du SCI. La méthodologie choisie et le paradigme dont elle est issue ne visent pas la généralisation des résultats. Ce qui est recherché est un étendu des différents processus de recherche d'aide suivis et non le processus tel que suivi par la moyenne des personnes atteintes. Il est toutefois possible et souhaitable que cette étude se poursuive auprès d'autres clientèles afin d'étendre sa transférabilité et éventuellement de vérifier la véracité du concept émergent. En ce sens, comme mentionné, il est déjà envisagé de poursuivre cette étude auprès de femmes fibromyalgiques. Certaines limites en lien avec l'échantillon et les mesures peuvent aussi être soulevées.

L'échantillonnage à fin théorique qui aide à atteindre la saturation des données a rejoint nos objectifs. Nous avons réussi à trouver des participantes souffrant des trois sous-types de SCI, nous avons également recruté des non-consultantes. Toutefois, nous avons un échantillon restreint de personnes ayant recherché de l'aide chez un généraliste. Toujours en regard de l'échantillon, le nombre de 19 entrevues est tout à fait congruent avec une approche inductive. Or, en fonction de l'analyse quantitative exigée par le choix d'un devis mixte, ce nombre diminue la force de nos analyses statistiques comme l'avait annoncé Morse (1994). Nous savions que cette situation était un des risques de ce choix mais nous avons maintenu notre position quant à la pertinence de ce dernier pour le développement du modèle. Quant aux mesures, nous pensons que des mesures de la sévérité de la maladie auraient permis de mieux saisir des distinctions entre les consultantes et les non-consultantes.

5.5 Conclusion

Cette étude basée sur les propos de femmes souffrant du syndrome du côlon irritable, nous a permis de proposer un modèle de recherche d'aide propre à cette clientèle. Considérant le SCI comme un problème de santé chronique, le modèle émergent suit la lignée du précédent modèle adapté aux femmes migraineuses en terme de complexité de circularité. Il se démarque toutefois par son approfondissement de nombreux éléments.

Le modèle « *Processus de recherche d'aide pour un problème de santé chronique : Syndrome du côlon irritable* » est construit de la façon suivante. Il inclut trois grandes catégories. La première, le problème de santé, comprend quatre grandes catégories soit l'histoire de la maladie, les symptômes actuels, l'impact de la maladie et les réactions face à la maladie. Cette catégorie nous exprime avec détails l'aspect davantage physique associé à la maladie notamment l'importance de la douleur abdominale dans le cheminement de recherche d'aide. La deuxième catégorie, les caractéristiques de la personne, nous présente les aspects davantage psycho-sociaux

de la personne notamment son histoire personnelle, ses traits de personnalité et la place et le rôle de son réseau informel. Notons que la présence de détresse psychologique, qui fait partie de cette seconde catégorie, influe fortement sur le processus de recherche d'aide. Précisons que ces éléments sont toujours regardés en fonction de la recherche d'aide. La troisième et dernière catégorie représente le cœur du modèle. Il s'agit du processus de recherche d'aide. Celui-ci débute par des antécédents à la recherche nommés précurseurs de la recherche d'aide. Ces précurseurs prennent la forme d'une reconnaissance des symptômes. Les attitudes démontrées par la personne en recherche d'aide ainsi que l'impact de l'attitude des professionnels agissent comme éléments modulateurs du processus puisqu'ils le facilitent ou le contraignent. La recherche d'aide implique des stratégies qui visent à trouver un soulagement aux divers symptômes ainsi que les résultats associés à ces dernières. Parmi les stratégies répertoriées notons celles effectuées au sein du système de santé, du côté des médecines alternatives et complémentaires et du développement de stratégies d'adaptation. Cette recherche a comme conséquent le contrôle de la maladie via l'identification d'objectifs réalistes, la gestion des symptômes et l'apprentissage du « *vivre avec* ».

Nous proposons maintenant une nouvelle définition de la recherche d'aide qui correspond au modèle décrit précédemment « *La recherche d'aide dans un contexte de maladie chronique est garante du problème de santé notamment de ses répercussions physiques et des caractéristiques psychosociales de la personne. Elle demande une reconnaissance des symptômes qui en fonction d'attitudes permettront à la personne d'utiliser différentes stratégies qui viseront le contrôle de la maladie.* »

Ce modèle permet de comprendre autant le cheminement d'une consultante que d'une non-consultante. Il démontre que la recherche est un processus circulaire où plusieurs éléments entre en jeu. Il permet également de préciser la place et l'impact de la douleur et de la santé mentale sur ce dernier. Précisons que la douleur abdominale est

fortement associée à la recherche d'aide mais que plus encore, c'est la présence de détresse psychologique qui explique l'engagement dans un tel processus.

Enfin, ce modèle est adapté à une problématique chronique, il sera avantageux pour son développement d'en poursuivre l'étude toujours auprès d'une clientèle féminine souffrant d'une maladie chronique préférentiellement fonctionnelle telle la fibromyalgie.

Liste des références

- Aaron, L.A. & Buchwald, D. (2001). A Review of the Evidence for Overlap among Unexplained Clinical Conditions. Annals of Internal Medicine, 134(9), 868-881.
- American Gastroenterology Association. (2002). American Gastroenterological Association medical position statement: Irritable bowel syndrome. Gastroenterology, 123(6), 2105-2127.
- Assemblée nationale. (2002). Projet de loi no 90: Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé. Éditeur officiel du Québec: Québec, Canada.
- Bachmann, G.A., Moeller, T.P. & Benett, J. (1988). Childhood sexual abuse and the consequences in adult women. Obstetrics & Gynaecology, 71(4), 631-641.
- Bentkover, J.D., Field, C., Greene, E.M., Plourde, V. & Casciano, J.P. (1999). The economic burden of irritable bowel syndrome in Canada. Canadian Journal of Gastroenterology, 13 (Suppl A), 89a-96a.
- Bernstein, C.N. (2001). Who gets irritable bowel syndrome and does seeing a gastroenterologist affect its course ? Canadian Journal of Gastroenterology, 15 (Suppl B), 5b-7b.
- Bertram, S., Kurland, M., Lydick, E., Locke, G.R. & Yawn, B.P. (2001). The patient's perspective of irritable bowel syndrome. The Journal of Family Practice, 50(6), 521-525.
- Boivin, M. (2001). Socioeconomic impact of irritable bowel syndrome in Canada. Canadian Journal of Gastroenterology, 15 (Suppl B), 8b-11b.
- Bourgault, P. (1998). La recherche d'aide chez des femmes adultes migraineuses. Mémoire de maîtrise non publié. Université de Montréal: Montréal, Canada.
- Bourgault, P. et Gratton, F. (2001). La recherche d'aide de femmes atteintes de migraine. Recherche en soins infirmiers, 65, 83-92.
- Brink, E., Karlson, B.W. & Hallberg, L.R.M. (2002). To be stricken with acute myocardial infarction: A grounded theory study of symptom perception and care-seeking behaviour. Journal of Health Psychology, 7(5), 533-543.

- Brown, S. & Williams, A. (1995). Women's experiences of rheumatoid arthritis. Journal of Advanced Nursing, 21, 695-701.
- Burns, N. & Grove, S.K. (2006). The practice of nursing research: Conduct, critique & utilization (5th edition). Elsevier/Saunders: Missouri, USA.
- Burns, N. & Grove, S.K. (2001). The practice of nursing research: Conduct, critique & utilization (4th edition). Saunders: Pennsylvania, USA.
- Camilleri, M. (2001). Management of the Irritable Bowel Syndrome. Gastroenterology, 120, 652-668.
- Charest, J., Lavignole, B., Chenard, J.R., Provencher, M. et Marchand, S. (1994). École interactionnelle du dos. Rhumatologie, 46 (8), 221-237.
- Charmaz, K. (2000). Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. Chapter 19 in Handbook of qualitative research (second edition), Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. Sage: California, USA.
- Chenitz, W.C. & Swanson, J.M. (1986). From practice to Grounded Theory: Qualitative research in nursing. Addison-Wesley: California, USA.
- Creswell, J.W. (2003). Research design: Quantitative, quantitative and mixed methods approaches (second edition). Sage: California, USA.
- Dallaire, C. (1999). Les grandes fonctions de la pratique infirmière (chapitre 2) dans Goulet, O. et Dallaire, C. Soins infirmiers et société. Gaëtan Morin: Montréal, Canada.
- Daunais, J.P. (1992). L'entretien non directif. Dans Gauthier, D. Recherche sociale. Presses de l'Université du Québec: Québec, Canada.
- Delamare, G. (1998). Dictionnaire des termes de médecine. Paris: Maloine.
- Dickerson, S.S. (1991). The lived experience of help seeking in spouses of cardiac patients. Thèse doctorale non publiée. State University of New York: Buffalo, USA.
- Dickerson, S.S. (1993). Support needs of spouses of cardiac patients. Journal of the New York State Nurses Association, 24(2), 17-21.
- Dickerson, S.S. (1998). Cardiac spouses' help seeking experiences. Clinical Nursing Research, 7(1), 6-28.

- Dickerson, S.S., Posluszny, M. & Kennedy, M.C. (2000). Help seeking in a support group for recipients of implantable cardioverter defibrillators and their support persons. Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care, 29(2), 87-96.
- Drossman, D.A. (1990). Personnalité et facteurs psychologiques dans le syndrome de l'intestin irritable. Gastroentérologie clinique biologique, 14, 49c-53c.
- Drossman, D.A., Corazziari, E., Thompson, W.G., Talley, N.J., Whitehead, W.E. (2000). Rome II: The Functional Gastrointestinal Disorders. Degnon associates: Virginia, USA.
- Drossman, D.A., Laserman, J., Nachman, G., Li, Z., Gluck, H., Toomey, T.C. & Mitchell, M. (1990). Sexual and physical abuse in women with functional or organic gastrointestinal disorders. Annals of Internal Medicine, 113(11), 828-832.
- Drossman, D.A., Li, Z., Andruzzi, E., Temple, R.D., Talley, N.J., Thompson, W.G., Whitehead, W.E., Janssens, J., Funch-Jensen, P., Corazziari, E., Richter, J.E. & Koch, G.G. (1993). U.S. householder survey of functional gastrointestinal disorders: Prevalence, sociodemography, and health impact. Digestive Diseases & Sciences, 38(9), 1569-1580.
- Drossman, D.A., Li, Z., Toner, B.B., Diamant, N.E., Creed, F.H., Thompson, D., Read, N.W., Babbs, C., Barreiro, M. & Bank, L. (1995). Functional bowel disorders: A multicenter comparison of health status and development of illness severity index. Digestive Diseases & Sciences, 40(5), 986-995.
- Drossman, D.A., McKee, D.C., Sandler, R.S., Mitchell, C.M., Cramer, E.M., Lowman, B.C. & Burger, A.L. (1988). Psychosocial factors in the irritable bowel syndrome: A multivariate study of patients and non-patients with irritable bowel syndrome. Gastroenterology, 95(3), 701-708.
- Drossman, D.A., Whitehead, W.E., Camilleri, M. (1997). Irritable bowel syndrome: A technical review for practice guideline development. Gastroenterology, 112(6), 2120-2137.
- Filligim, R.B. (2000). Sex, Gender and Pain. International association for the study of pain Press: Washington, USA.
- Fortenberry, J.D. (1997). Health care seeking behaviors related to sexually transmitted diseases among adolescents. American Journal of Public Health, 87(3), 417-420.

- Fournier, L. (1999). Pourquoi le virage ambulatoire ? Les déterminants de la réforme québécoise des services de santé et ses conséquences pour la profession infirmière (chapitre 1) dans Goulet, O. et Dallaire, C. Soins infirmiers et société. Gaëtan Morin: Montréal, Canada.
- Frexinos, J. (1990). Regards sur l'histoire de l'intestin irritable. Gastroentérologie clinique biologique, 14, 5c-8c.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research. Adeline: Chicago, USA.
- Glazer, G.L. & Pressler, J.L. (1989). Schlotfeldt's health seeking nursing model. Chapter sixteen in Conceptual models of nursing: Analysis and application, Fitzpatrick, J.J. & Whall, A.L. Appleton & Lange: Connecticut, USA.
- Gourash, N. (1978). Help-seeking: A review of the literature. American Journal of Community Psychology, 6 (5), 413-423.
- Gralnek, I.M., Hays, R.D., Kilbourne, A., Naliboff, B. & Mayer, E.A. (2000). The impact of irritable bowel syndrome on health-related quality of life. Gastroenterology, 119, 654-660.
- Hahn, B.A., Saunders, W.B. & Maier, W.C. (1997). Difference between individuals with self-reported irritable bowel syndrome (IBS) and IBS-like symptoms. Digestive Diseases and Sciences, 42(12), 2585-2590.
- Hasler, W.L. & Schoenfeld, P. (2003). Abdominal and pelvic surgery in patients with irritable bowel syndrome. Alimentary Pharmacology & Therapeutics, 17(8), 887-1005.
- Heaton, K.W., O'Donnel, L.J.D., Braddon, F.E.M., Mountford, R.A., Hughes, A.O. & Cripps, P.J. (1992). Symptoms of irritable bowel syndrome in a British urban community: Consulters and non-consulters. Gastroenterology, 102(6), 1962-1967.
- Heitkemper, M., Carter, E., Ameen, V., Olden, K. & Cheng, L. (2002). Women with irritable bowel syndrome: Differences in patients' and physicians' perceptions. Gastroenterology Nursing, 25(5), 192-200.
- Heitkemper, M., Jarrett, M., Bond, E.F. & Chang, L. (2003). Impact of sex and gender on irritable bowel syndrome. Biological Research for Nursing, 5(1), 56-65.

- Heitkemper, M., Jarrett, M., Taylor, P., Walker, E., Landenburger, K. & Bond, E.F. (2001). Effect of sexual and physical abuse on symptom experiences in women with irritable bowel syndrome. Nursing Research, 50(1), 15-22.
- Hobbis, I.C.A., Turpin, G. & Read, N.W. (2002). A re-examination of the relationship between abuse experience and functional bowel disorders. Scandinavian Journal of Gastroenterology, 37(4), 423-430.
- IASP (International Association for the Study of Pain) (1979). Pain terms: A list with definitions and notes on usage - IASP subcommittee on taxonomy. Pain, 6(3), 249-252.
- Jarrett, M., Heitkemper, M., Cain, K.C., Tuftin, M., Walker, E.A., Bond, E.F. & Levy, R.L. (1998). The relationship between psychological distress and gastrointestinal symptoms in women with irritable bowel syndrome. Nursing Research, 47(3), 154-161.
- Jarrett, M., Visser, R. & Heitkemper, M. (2001). Diet triggers symptoms in women with irritable bowel syndrome. Gastroenterology Nursing, 24(5), 246-252.
- Jones, R. & Lydeard, S. (1992). Irritable bowel syndrome in the general population. British Medical Journal, 304, 87-90.
- Julien, N., Goffaux, P., Arsenault, P., & Marchand, S. (2005). Widespread pain in fibromyalgia is related to a deficit of endogenous pain inhibition. Pain, 114 (1-2), 295-302.
- K  rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. et Major, F. (2003). La pens  e infirmi  re.   ditions   tudes Vivantes: Qu  bec, Canada.
- Kessler, R.C., Davis, R.B., Foster, D.F., Van Rompay, M.I., Walters, E.E., Wilkey, S.A., Kaptchuk, T.J. & Eisenberg, D.M. (2001). Long-term trends in the use of complementary and alternative medical therapies in the United States. Annals of Internal Medicine, 135(4), 262-268.
- Koloski, N.A., Talley, N.J. & Boyce, P.M. (2001). Predictors of health care seeking for irritable bowel syndrome and non-ulcer dyspepsia: A critical review of the literature on symptom and psychosocial factors. The American Journal of Gastroenterology, 96(5), 1340-1349.
- Koloski, N.A., Talley, N.J., Huskic, S.S. & Boyce, P.M. (2003). Predictors of conventional and alternative health care seeking for irritable bowel syndrome and functional dyspepsia. Alimentary Pharmacology & Therapeutics, 17(6), 841-851.

- Kong, S.C., Hurlstone, D.P., Pocock, C.Y., Walkington, L.A., Farquharson, N.R., Bamble, M.G., McAlindon, M.E. & Sanders, D.S. (2005). The incidence of self-prescribed oral complementary and alternative medicine use by patients with gastrointestinal diseases. Journal of Clinical Gastroenterology, 39(2), 138-141.
- Koretz, R.L. & Rotblatt, M. (2004). Complementary and alternative medicine in gastroenterology: The good, the bad, and the ugly. Clinical Gastroenterology and Hepatology, 2(11), 957-967.
- Kruis, W., Thieme, C., Weinzieri, M., Schussler, P., Holl, J. & Paulus, W. (1984). A diagnostic score for the irritable bowel syndrome. Its value in the exclusion of organic disease. Gastroenterology, 87(1), 1-7.
- Lauver, D. (1992). A theory of care-seeking behavior. Image: Journal of Nursing Scholarship, 24(4), 281-287.
- Lauver, D. (1994). Care-seeking behavior with breast cancer symptoms in Caucasian and African-American women. Research in Nursing and Health, 17(6), 421-431.
- Leroi, A.M., Bernier, C., Watier, A., Hémond, M., Goupil, G., Black, R., Denis, P. & Devroede, G. (1995). Prevalence of sexual abuse among patients with functional disorders of the lower gastrointestinal tract. Colorectal Disease, 10, 200-206.
- Levy, R.L., Jones, K.R., Whitehead, W.E., Feld, S.I., Talley, N.J. & Corey, L.A. (2001). Irritable bowel syndrome in twins: Heredity and social learning both contribute to etiology. Gastroenterology, 121(4), 799-804.
- Levy, R.L., Von Korff, M., Whitehead, W.E., Stang, P., Saunders, J.D., Jhingran, P., Barghout, V. & Feld, A.D. (2001). Costs of care for irritable bowel syndrome patients in a health maintenance organization. The American Journal of Gastroenterology, 96(11), 3122-3129.
- Levy, R.L., Whitehead, W.E., Von Korff, M.R. & Feld, A.D. (2000). Intergenerational transmission of gastrointestinal illness behaviour. The American Journal of Gastroenterology, 95(2), 451-456.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). Naturalistic Inquiry. Sage: California, USA.
- Locke, G.R., Yawn, B.P., Wollan, P.C. & Lydick, E. (1999). The incidence of clinically diagnosed irritable bowel syndrome in the community. Gastroenterology, 111(4), A76.

- Longstreth, G.F. & Wolde-Tsadik, G. (1993). Irritable bowel-type symptoms in HMO examinees: Prevalence, demographics, and clinical correlates. Digestive Diseases and Science, 38(9), 1581-1589.
- Manning, A.P., Thompson, W.G., Heaton, K.W. & Morris, A.F. (1978). Towards positive diagnosis of the irritable bowel. British Medical Journal, 2, 653-654.
- Marchand, S. (1998). Le phénomène de la douleur. Chenelière/McGraw-Hill: Montréal, Canada.
- Marchand, S. & Arsenault, P. (2002). Spatial summation for pain perception: Interaction of inhibitory and excitatory mechanisms. Pain, 95, 201-206.
- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S. et Battaglini, M.A. (1998a). Élaboration et validation d'un outil de mesure de la santé mentale. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre: Montréal, Canada.
- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S. et Battaglini, M.A. (1998b). Élaboration et validation d'un outil de mesure de la détresse psychologique dans une population non clinique de Québécois francophones. Canadian Journal of Public Health, 89(3), 183-187.
- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S. et Battaglini, M.A. (1998c). Élaboration et validation d'un outil de mesure du bien-être psychologique: L'É.M.M.B.E.P. Revue canadienne de santé publique, 89(5), 352-357.
- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S. & Battaglini, M.A. (1998d). The structure of mental health: Higher-order confirmatory factor analyses of psychological distress and well-being measures. Social Indicators Research, 45, 475-504.
- Matar-Curnow, S.A. (1997). The Open Window Phase: Helpseeking and reality behaviors by battered women. Applied Nursing Research, 10(3), 128-135.
- May, K.M. (1997). Searching for normalcy: Mothers' caregiving for low birth weight infants. Paediatric Nursing, 23(1), 17-20.
- May, K.M. & Hu, J. (2000). Caregiving and help seeking by mothers of low birthweight infants and mothers of normal birthweight infants. Public Health Nursing, 17(4), 273-279.
- McIntosh, J. (1993). Postpartum depression: Women's help-seeking behavior and perceptions of cause. Journal of Advanced Nursing, 18, 178-184.

- Meyer-Weitz, A., Reddy, P., Van den Borne, H.W., Kok, G. & Pietersen, J. (2000). Health care seeking behaviour of patients with sexually transmitted diseases: Determinants of delay behaviour. Patient Education and Counselling, 41, 263-274.
- Mitchell, C.M. & Drossman, D.A. (1987). Survey of the AGA membership relating to patients with functional gastrointestinal disorders. Gastroenterology, 92(5), 1282-1284.
- Monnikes, H., Tebbe, J.J., Hildebrandt, M., Arck, P., Osmanoglou, E., Rose, M., Klapp, B., Wiedenmann, B. & Heymann-Monnikes, I. (2001). Role of stress in functional gastrointestinal disorders: Evidence for stress-induced alterations in gastrointestinal motility and sensitivity. Digestive Diseases and Sciences, 19(3), 201-211.
- Morris-Yates, A., Talley, N.J., Boyce, P.M., Nandurkar, S. & Andrews, G. (1998). Evidence of a genetic contribution to functional bowel disorder. The American Journal of Gastroenterology, 93(8), 1311-1317.
- Morse, J.M. (1994). Designing funded qualitative research. Chapter 13 in Handbook of qualitative research. Denzin, N.K. & Lincoln, Y. S. Sage: California, USA.
- Mucchielli, A. (1996). Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. Armand Colin/Masson: Paris.
- Organisation mondiale pour la santé mentale (2005). (www.acsm-ca.qc.ca/definition-sm/, 2005-05-10)
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. Cahiers de recherche sociologique, 23, 147-180.
- Poisson, Y. (1991). La recherche qualitative en éducation. Presses de l'Université du Québec: Sillery, Canada.
- Pourtois, J.P. et Desmet, H. (1997). Épistémologie et instrumentation en sciences humaines. P. Mardaga: Liège, Belgique.
- Rew, L., Resnick, M.D. & Blum, R.W. (1997). An exploration of help-seeking behaviors in female Hispanic adolescents. Family Community Health, 20(3), 1-15.
- Rickwood, D.J. & Braithwaite, V.A. (1994). Social-psychosocial factors affecting help-seeking for emotional problems. Social Science Medicine 39(4), 563-572.

- Sandler, R.S., Drossman, D.A., Nathan, H.P. & McKee, D.C. (1984). Symptom complaints and health care seeking behavior in subjects with bowel dysfunction. Gastroenterology, 87(2), 314-318.
- Sheikh, I. & Ogden, J. (1998). The role of knowledge and beliefs in help seeking behavior for cancer: A quantitative and qualitative approach. Patient Education & Counseling, 35(1), 35-42.
- Smith, R.C., Greenbaum, D.S., Vancouver, J.B., Henry, R.C., Reinhart, M.A., Greenbaum, R.B., Dean, H.A. & Mayle, J.E. (1990). Psychosocial factors are associated with health care seeking rather than diagnosis in irritable bowel syndrome. Gastroenterology, 98(2), 293-301.
- Society for Women's Health Research. (2002). Irritable Bowel Syndrome in Women: The Unmet Needs. Author: Washington, DC, USA.
- Spanier, J.A., Howden, C.W. & Jones, M.P. (2003). A systematic review of alternative therapies in the irritable bowel syndrome. Archives of Internal Medicine, 163(3), 265-274.
- Sperber, A., Atzmon, Y. & Weitzman, I. (1998). A controlled study of fibromyalgia in IBS patients. Gastroenterology, 114, A840.
- Stern, P.N. & Pyles, S.H. (1985). Using grounded theory methodology to study women culturally based decision about health. Health Care for Women International, 6, 1-24.
- Strauss, A.L. & Corbin, J. (1990). Basics of qualitative research: Grounded Theory procedures and techniques. Sage: California, USA.
- Strauss, A.L. & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology : An overview in Handbook of qualitative research (first edition), Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. Sage: California, USA.
- Talley, N.J., Boyce, P.M. & Jones, M. (1997). Predictors of health care seeking for irritable bowel syndrome: A population based study. GUT, 41(3), 394-398.
- Talley, N.J., Fett, S.L., Zinsmeister, A.R. & Melton, L.J. (1994). Gastrointestinal tract symptoms and self-reported abuse: A population-based study. Gastroenterology, 107, 1040-1049.
- Talley, N.J., Gabriel, S.E., Harmsen, W.S., Zinsmeister, A.R. & Evans, R.W. (1995). Medical costs in community subjects with irritable bowel syndrome. Gastroenterology, 109(6), 1736-1741.

- Talley, N.J., Howell, S. & Poulton, R. (2001). The irritable bowel syndrome and psychiatric disorders in the community: Is there a link ? The American Journal of Gastroenterology, 96(4), 1072-1079.
- Talley, N.J., Phillips, S.F., Melton, L.J., Mulvihill, C., Wiltgen, C. & Zinsmeister, A.R. (1990). Diagnostic value of the Manning criteria in irritable bowel syndrome. Gut, 31(1), 77-81.
- Talley, N.J., Zinsmeister, A.R. & Melton, L.J. (1995). Irritable bowel syndrome in a community: Symptom subgroups, risk factors, and health care utilization. American Journal of Epidemiology, 142(1), 76-83.
- Thompson, W.G. (1999). The road to Rome. GUT, 45 (supplement no II), 1180-1181.
- Thompson, W.G., Heaton, K.W., Smyth, G.T. & Smyth, C. (2000). Irritable bowel syndrome in general practice: Prevalence, characteristics, and referral. GUT, 46 (1), 78-82.
- Tousignant-Laflamme, Y. & Marchand, S. (sous presse). Gender differences in cardiac and autonomic response to clinical and experimental pain in LBP patients. European Journal of Pain.
- Triadafilopoulos, G., Simms, R.W. & Goldenberg, D. (1991). Bowel dysfunction in fibromyalgia syndrome. Digestive Disease Science, 36, 59-64.
- Veale, D., Kavanagh, J. & Fielding, J.F. (1991). Primary fibromyalgia and the irritable bowel syndrome: Different expressions of a common pathogenetic process. British Journal of Rheumatology, 30, 220-222.
- Villedieu, Y. (2002). Un jour la santé. Boréal: Montréal, Canada.
- Voyer, P. (2000). L'interdisciplinarité, un défi à relever. L'infirmière canadienne, 96(5), 39-42.
- Walker, E.A., Gelfand, A.N., Gelfand, M.D., Green, C. & Katon, W.J. (1996). Chronic pelvic pain and gynecological symptoms in women with irritable bowel syndrome. Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology, 17(1), 39-46.
- Weinryb, R.M., Osterberg, E., Blomquist, L., Hultcrantz, R., Krakau, I. & Asberg, M. (2003). Psychological factors in irritable bowel syndrome: A population-based study of patients, non-patients and controls. Scandinavian Journal of Gastroenterology, 38(5), 503-510.

- Whitehead, W.E., Bosmajian, L., Zonderman, A.B., Costa, P.T. Jr. & Schuster, M.M. (1988). Symptoms of psychologic distress associated with irritable bowel syndrome. Comparison of community and medical clinic samples. Gastroenterology, 95(3), 709-714.
- Zausziewski, J.A. (1995). Operationalization of a nursing model for psychiatric nursing research. Western Journal of Nursing Research, 17(4), 435-447.

Annexe 1

Questionnaire d'évaluation de l'état de santé et du syndrome du côlon irritable

Évaluation de l'état de santé et du syndrome du côlon irritable (Critères de Rome II)

Date : _____
 année / mois / jour

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Nom : _____ Prénom : _____

Date de naissance : A _____ M _____ J _____ No. _____ Dossier : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Province : _____

Code postal : _____

Tél. résidence : (_____) _____ Tél. bureau : (_____) _____

Autres _____

État civil : célibataire ☐ marié ☐ en union libre ☐ séparé ☐ divorcé ☐ veuf ☐

Personnes à charge (indiquez le nombre) : enfant(s) _____ parent(s) _____ autres _____

Scolarité complétée : primaire ☐ secondaire ☐ collégial ☐ universitaire ☐

Quelle est votre situation actuelle en ce qui concerne l'emploi ?

Temps plein ☐ temps partiel ☐ retraité ☐ sans emploi ☐ études ☐

Spécifiez : _____

Quel est ou a été votre emploi ? _____

ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX

Allergies oui ☐ non ☐ _____

Maladies actuelles oui ☐ non ☐ _____

Tout autre médicament pris présentement

(prescrit, non prescrit, produits naturels, homéopathie, médecine chinoise ou autres)

| Nom du médicament | Dose | Effets secondaires | début |
|-------------------|------|--------------------|-------|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

CRITÈRES DE ROME II

Au cours de 12 derniers mois, au moins 12 semaines (consécutives ou non) où présence d'inconfort ou de douleur abdominale et cet inconfort ou cette douleur doit être associé(e) 2 des 3 caractéristiques suivantes :

- 1) Soulagée par la défécation
- 2) Associé à un changement dans la fréquence des selles
- 3) Associé à un changement dans la forme (l'apparence des selles)

Symptômes supportant le diagnostic

- Fréquence de selles anormale (plus que 3 selles par jour ou moins de 3 selles par semaine) ☐
- Forme anormale des selles (dure/très dure, liquide/molle) ☐
- Difficultés reliées à la défécation (effort, urgence, sensation d'évacuation incomplète) ☐
- Présence de mucus ☐
- Ballonnement ou sensation de distension abdominale ☐

Diagnostic confirmé par : _____

Autres membres de la famille avec un SCI ou des symptômes similaires :

Si oui, précisez : _____

DOULEUR ABDOMINALE

Décrivez en vos propres termes votre problème de douleur abdominale, celui pour lequel vous consultez aujourd'hui :

Depuis combien de temps ressentez-vous cette douleur ? mois _____ année _____

Depuis son apparition, votre douleur est-elle ? de pire en pire ☐ inchangée ☐ améliorée ☐

Comment votre douleur abdominale a-t-elle commencé ?

Cochez la case qui correspond le mieux à votre douleur ?

☐ Occasionnelle, indiquez le nombre de crises _____ par ☐ heure ☐ jour ☐ sem. ☐ mois

☐ Persistante sans pics de douleur

☐ Persistante avec pics de douleur,

indiquez le nombre de pics _____ par ☐ heure ☐ jour ☐ semaine ☐ mois

Mis à part la raison de votre consultation, souffrez-vous de d'autres affections douloureuses ?

☐ oui ☐ non

Précisez : _____

À quel moment de la journée votre douleur est la plus intense ?

☐ au réveil

☐ l'après-midi

☐ la nuit

☐ le matin

☐ le soir

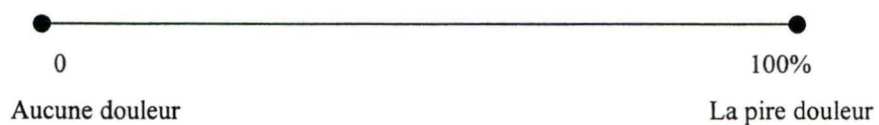
☐ n'importe quel moment

Votre douleur abdominale est-elle ?

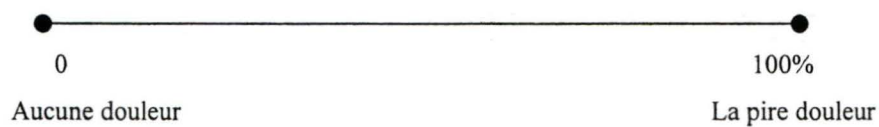
☐ localisée ou ☐ diffuse ☐ localisée et irradiante

☐ superficielle ou ☐ profonde

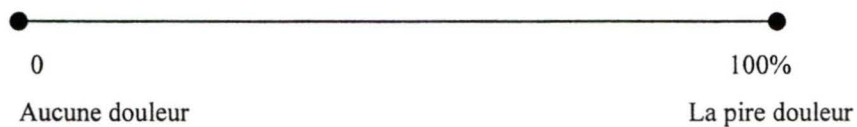
Évaluez votre douleur abdominale à son PIRE au cours de la semaine dernière en traçant un X sur l'échelle ci-dessous :



Évaluez votre douleur abdominale à son MEILLEUR au cours de la semaine dernière en traçant un X sur l'échelle ci-dessous :



Évaluez où se situe votre douleur abdominale EN MOYENNE en traçant un X sur l'échelle ci-dessous :



Annexe 2

**Échelle de mesure des manifestations de la détresse psychologique
(EMMDP)**

**Échelle de mesure des manifestations de bien-être psychologique
(EMMBEP)**

Échelle de mesure des manifestations de détresse psychologique (ÉMMDP)

1. **J'ai eu de la difficulté à faire face à mes problèmes.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

2. **J'ai été arrogant(e) et même "bête" avec le monde.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

3. **Je me suis senti(e) coupable pour tout et pour rien.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

4. **J'ai eu l'impression d'avoir gâché ma vie.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

5. **J'ai perdu patience.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

6. **J'ai manqué de confiance en moi.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

7. J'avais tendance à m'isoler, à me couper du monde.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

8. J'ai été de mauvaise humeur.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

9. Je me suis senti(e) dépassé(e) par les événements.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

10. Il m'est arrivé de paniquer en face de situations habituelles.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

11. J'ai eu le sentiment d'être inutile.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

12. Je me suis senti(e) stressé(e), sous pression.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

13. J'étais tout(e) mêlé(e), je ne savais plus ce que je voulais.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

14.. **J'ai pensé mettre fin à mes jours.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

15. **J'ai éprouvé de la difficulté à prendre des décisions.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

16. **Je me suis dévalorisé(e), je me suis diminué(e).**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

17. **J'étais facilement irritable, je réagissais plutôt mal, avec colère, aux commentaires qu'on me faisait.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

18. **Je n'avais plus le goût de faire quoi que ce soit.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

19. **J'ai eu l'impression que personne ne m'aimait.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

20. **J'ai été agressif(ve) pour tout et pour rien.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

21. **Je me suis senti(e) déprimé(e), ou "down".**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

22. **J'étais désespéré(e) en pensant à l'avenir.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

23. **Je dramatisais, je faisais des montagnes avec des riens.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

24. **J'étais replié(e) sur moi-même, renfermé(e) .**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

25. **J'ai été en conflit avec mon entourage.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

26. **Je me suis senti(e) désintéressé(e) par les choses qui habituellement m'intéressent.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

27. **En présence d'autres personnes, je me suis senti(e) de trop, j'ai eu l'impression de ne pas être à la bonne place.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

28. **J'ai eu des difficultés à me concentrer sur quoi que ce soit.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

29. **J'ai eu l'impression que tout le monde me laissait tomber.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

30. **Je me suis senti(e) triste.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

31. **Je me suis senti(e) frustré(e), désappointé(e) par la tournure des événements.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

32. **Je me suis senti(e) préoccupé(e), anxieux(se).**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

33. **Je me suis senti(e) mal dans ma peau.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

34. **Il m'est arrivé d'être distrait(e), d'être absent(e) d'esprit.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

35. **J'ai eu envie de tout lâcher, de tout abandonner.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

36. **Je me suis senti(e) "up and down", j'ai eu des hauts et des bas au niveau de mes émotions.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

37. **J'avais tendance à voir tout en noir, à être négatif(ve).**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

38. **Je me suis senti(e) tendu(e), "sur les nerfs".**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

39. **Je manquais d'initiative en général, j'étais moins fonceur(se).**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

40. **Il m'est arrivé d'avoir la "tête vide", je ne pensais plus à rien.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

41. J'avais tendance à être moins réceptif(ve) aux idées ou aux opinions des autres.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

42. J'étais sensible à ce qu'on me disait : le moindre commentaire pouvait me mettre dans tous mes états.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

43. J'ai perdu le goût de m'adonner à mes loisirs préférés (cinéma, restaurant, sports, bingo, etc.).

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

Échelle de mesure des manifestations de bien-être psychologique (ÉMMBEP)

1. **J'ai pu faire la part des choses lorsque confronté(e) à des situations complexes.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

2. **J'ai su reconnaître autant mes limites que mes forces.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

3. **J'ai su prendre les choses une à la fois.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

4. **J'étais ouvert(e) à de nouvelles rencontres, de nouvelles connaissances.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

5. **J'étais plutôt calme, posé(e).**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

6. **Plutôt que de me plaindre, je parlais de choses positives et agréables.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

7. **Je me suis senti(e) très motivé(e) dans tous ce que j'ai entrepris.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

8. **J'ai réagi positivement quand je me suis senti(e) "down" ou déprimé(e).**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

9. **J'ai été égal(e) à moi-même, naturel(le), en toutes circonstances.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

10. **J'étais réceptif(ve) à ce que les autres avaient à dire.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

11. **Je n'avais aucune difficulté à prendre des décisions.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

12. **Je me suis senti(e) en santé, en pleine forme.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

13. **J'ai su affronter positivement des situations difficiles.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

14. Je me suis impliqué(e) dans toutes sortes d'activités.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

15. J'étais bien dans ma peau, en paix avec moi-même.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

16. J'ai surmonté mes soucis aisément.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

17. Je riais facilement

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

18. J'ai été optimiste en pensant à l'avenir.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

19. J'étais curieux(se), je m'intéressais à toutes sortes de choses.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

20. Je me suis senti(e) plein(e) d'énergie.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

21. Il m'a été facile d'assumer mes décisions, mes choix.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

22. J'ai trouvé la vie excitante et j'ai eu envie d'en profiter.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

23. J'ai vécu avec modération , en évitant de tomber dans les excès.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

24. J'avais beaucoup d'humour, je faisais facilement rire mes amis.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

25. J'avais un bon moral.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

26. Je me suis senti(e) bien dans ce que je faisais.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

27. Mis(e) en face d'une situation délicate, j'ai su garder mon sang froid, je me suis senti(e) en contrôle de mes émotions.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

28. **J'avais une bonne écoute pour mes amis.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

29. **Je me suis senti(e) en confiance.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

30. **J'ai été fonceur(se), j'ai entrepris plein de choses.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

31. **Ma vie était bien équilibrée entre mes activités professionnelles, familiales et personnelles.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

32. **J'ai eu l'impression de vraiment jouir de la vie.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

33. **J'avais des buts, des ambitions.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

34. **J'étais satisfait(e) de mes réalisations, j'étais fier de moi.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

35. **Je me suis adapté(e) sans difficulté à toutes sortes de situations.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

36. **J'avais facilement un beau sourire.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

37. **J'ai eu le goût de m'amuser, de faire du sport, de pratiquer mes loisirs et activités préférés.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

38. **J'ai facilement trouvé des solutions à mes problèmes.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

39. **Je me suis senti(e) aimé(e) et apprécié(e).**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

40. **Je m'acceptais tel(le) que je suis, avec mes qualités et mes défauts.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|--------------------|-------------|------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

41. **Je me suis senti(e) utile.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

42. **Les gens m'ont fait confiance.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

43. **Je me suis senti(e) équilibré(e) émotionnellement.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

44. **J'ai su rire de moi-même lorsque l'occasion s'est présentée.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

45. **J'ai su reconnaître mes erreurs lorsque j'en ai fait.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

46. **J'ai été très sociable, j'ai eu envie de voir mes amis.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

47. **J'ai été en bon terme avec mon entourage.**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------|----------|-----------------------|-------------|---------------------|
| jamais | rarement | la moitié du temps | fréquemment | presque toujours |

Annexe 3
Guide d'entrevue

Voici les thèmes qui seront abordés lors de l'entrevue :

Problématique de santé et histoire de vie

- Historique du SCI
- Signification accordée à cette maladie
- Stress importants vécus
- Identification et place du réseau de soutien

Processus de recherche d'aide

- | Consultantes | Non-consultantes |
|---|---|
| ▪ Élément(s) déclencheur(s) de la recherche d'aide | ▪ Raison(s) de non-consultation |
| ▪ Apposition du diagnostic | ▪ Rôle du réseau social face à la maladie |
| ▪ Embûche(s) à la recherche d'aide | ▪ Utilisation de médecines alternatives |
| ▪ Préjugés associés au SCI | ▪ Préjugés associés au SCI |
| ▪ Ignorance associée au SCI | ▪ Ignorance associée au SCI |
| ▪ Élément(s) facilitant la recherche d'aide | |
| ▪ Identification des professionnels de la santé rencontrés | |
| ▪ Accueil réservé par les différents intervenants lors des rencontres | |
| ▪ Attitudes aidantes de ces derniers | |
| ▪ Attitudes nuisibles de ces derniers | |
| ▪ Rôle du réseau social dans la recherche d'aide | |
| ▪ Interventions, traitements ou thérapies suivis | |
| ▪ Utilisation de médecines alternatives | |
| ▪ Pertinence et satisfaction face à ceux-ci | |
| ▪ Sentiments ou émotions suscités lors de la recherche d'aide | |

Symptomatologie

- Description des symptômes
- Apparition des symptômes
- Symptômes les plus incommodants
- Symptômes extra-digestifs
- Situations qui exacerbent les symptômes
- Situations qui amoindrissent les symptômes
- Lien entre le stress et les symptômes
- Sentiment face à un problème de santé digestif (embarras)
- Impact de la maladie sur la qualité de vie
- Impression face au diagnostic
- Crainte que les symptômes cachent une maladie plus grave
- Inquiétudes face à l'évolution de la maladie

Détresse psychologique

- Présence d'anxiété reliée à la maladie, à la recherche d'aide
- Abus (physiques, sexuels ou émotifs) subis passés ou présents
- Connaissance du lien entre les abus et le SCI
- Impact de la connaissance de ce lien

Douleur

- Place de la douleur dans la décision de rechercher de l'aide
- Impact de la douleur sur les AVQ, AVD, famille, travail, loisirs, etc.

Santé

- Signification et valeur accordée à la santé
- Définition personnelle de la maladie
- Attitude face à la maladie
- Perception de sa responsabilité face à sa santé
- Objectif(s) réaliste(s) de santé pour la personne

Autres sujets

- Sujets non-abordés dont la participante aimerait discuter

Annexe 4
Journal de la douleur

JOURNAL D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR

**Le processus de recherche d'aide de femmes
atteintes du syndrome du côlon irritable (SCI)**

Étudiante : Patricia Bourqault, inf. M.Sc.



Centre de recherche clinique

Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Qui contacter...

Si vous avez besoin d'aide pour compléter votre journal ou pour toute autre question sur la recherche en cours, n'hésitez pas à contacter l'étudiante en charge de ce projet :

Patricia Bourgault
téléavertisseur : 822-7451



1

Le but ...

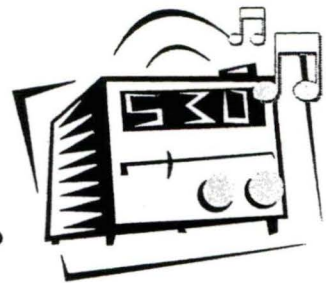
Le but de cette étude est de mieux comprendre le processus de recherche de soins de femmes atteintes du syndrome du côlon irritable (SCI). Nous souhaitons également identifier la place de la douleur dans cette recherche. Pour ce faire, nous vous demandons d'évaluer votre douleur à chaque heure d'éveil pendant trois jours (2 jours de semaine et une journée de fin de semaine). Afin de vous aider à évaluer votre douleur, voici quelques précisions concernant celle-ci.

La douleur ressentie comporte deux aspects à évaluer de façon distincte. D'une part, il y a l'**intensité** (la force) avec laquelle vous ressentez la douleur physiquement et d'autre part, il y a son **aspect désagréable** (à quel point la douleur vous dérange) qui rend l'expérience déplaisante, pénible, voire même insupportable.

2

Pour mieux comprendre...

À titre d'exemple et afin de mieux saisir la distinction entre ces deux aspects, nous pouvons comparer une douleur au « son » émis par une radio. En augmentant le volume du son, percevez-vous le son produit comme: peu bruyant, moyennement bruyant ou très bruyant ? Ceci correspond à l'intensité.



D'autre part, vous pourriez vous demander jusqu'à quel point le son vous dérange. Est-ce agréable, désagréable ou très désagréable ? Ceci correspond à la description du niveau de confort à l'aspect désagréable. L'aspect désagréable ne dépend pas seulement de l'intensité, mais certains autres facteurs influencent l'aspect désagréable, tels la mélodie, l'ambiance, etc.

3

Ainsi une douleur peut être perçue comme étant désagréable sans être intense, ou comme étant intense sans être pour autant trop désagréable, ou encore elle peut être à la fois intense et désagréable. Ce sont ces deux aspects que nous vous demandons de mesurer.

Vous aurez à indiquer à l'aide d'une échelle variant de 0 à 100 ces deux aspects de votre douleur. Un 0 correspond à l'absence de douleur et un 100 correspond à la pire douleur que vous puissiez imaginer. Il n'y a pas de bonne et de mauvaise réponse, l'évaluation que vous faites de votre douleur est votre évaluation et ne peut être contestée.

4

Quoi faire...

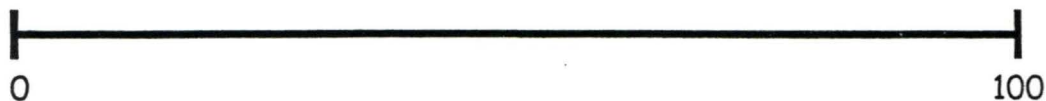
Pour chaque heure d'éveil, inscrivez l'intensité et l'aspect désagréable de votre douleur en utilisant l'échelle entre 0 et 100. Il est important que vous estimiez la douleur au moment indiqué ou aussi près que possible de l'heure indiquée sur la grille, soit plus ou moins 15 minutes (entre 8 h 45 et 9 h 15, choisissez 9 h). Si vous faites une sieste, vous n'êtes pas obligé de compléter votre journal. Il en va de même pour la nuit. Toutefois, si vous êtes éveillé pendant la nuit et que vous le pouvez, évaluez votre douleur à ce moment. N'essayez pas de compléter la grille de mémoire ou d'un seul coup à la fin de la journée. Si vous oubliez une heure ou que vous dormiez, laissez simplement une case vide et continuez de compléter la grille normalement pour le reste de la journée.

5

Échelle de douleur à compléter

Aucune
douleur

La douleur la plus intense
que je puisse imaginer



Aucune
douleur

La douleur la plus désagréable
que je puisse imaginer



6

GRILLE D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR

| Jour 1 | | Semaine <input type="checkbox"/> Fin de semaine <input type="checkbox"/> | |
|--------|----------------------|--|--------------|
| Heure | Intensité 0 à 100 | Aspect désagréable 0 à 100 | Commentaires |
| 8 h | | | |
| 9 h | | | |
| 10 h | | | |
| 11 h | | | |
| 12 h | | | |
| 13 h | | | |
| 14 h | | | |
| 15 h | | | |
| 16 h | | | |
| 17 h | | | |
| 18 h | | | |
| 19 h | | | |
| 8 | | | |
| | | | |
| Heure | Intensité 0 à 100 | Aspect désagréable 0 à 100 | Commentaires |
| 20 h | | | |
| 21 h | | | |
| 22 h | | | |
| 23 h | | | |
| 24 h | | | |
| 1 h | | | |
| 2 h | | | |
| 3 h | | | |
| 4 h | | | |
| 5 h | | | |
| 6 h | | | |
| 7 h | | | |
| 9 | | | |

| Jour 2 | | Semaine <input type="checkbox"/> Fin de semaine <input type="checkbox"/> | |
|--------|----------------------|--|--------------|
| Heure | Intensité 0 à 100 | Aspect désagréable 0 à 100 | Commentaires |
| 8 h | | | |
| 9 h | | | |
| 10 h | | | |
| 11 h | | | |
| 12 h | | | |
| 13 h | | | |
| 14 h | | | |
| 15 h | | | |
| 16 h | | | |
| 17 h | | | |
| 18 h | | | |
| 19 h | | | |

10

| Heure | Intensité 0 à 100 | Aspect désagréable 0 à 100 | Commentaires |
|-------|----------------------|-------------------------------|--------------|
| 20 h | | | |
| 21 h | | | |
| 22 h | | | |
| 23 h | | | |
| 24 h | | | |
| 1 h | | | |
| 2 h | | | |
| 3 h | | | |
| 4 h | | | |
| 5 h | | | |
| 6 h | | | |
| 7 h | | | |

11

| Jour 3 | | Semaine <input type="checkbox"/> Fin de semaine <input type="checkbox"/> | |
|--------|----------------------|--|--------------|
| Heure | Intensité 0 à 100 | Aspect désagréable 0 à 100 | Commentaires |
| 8 h | | | |
| 9 h | | | |
| 10 h | | | |
| 11 h | | | |
| 12 h | | | |
| 13 h | | | |
| 14 h | | | |
| 15 h | | | |
| 16 h | | | |
| 17 h | | | |
| 18 h | | | |
| 19 h | | | |

12

| Heure | Intensité 0 à 100 | Aspect désagréable 0 à 100 | Commentaires |
|-------|----------------------|-------------------------------|--------------|
| 20 h | | | |
| 21 h | | | |
| 22 h | | | |
| 23 h | | | |
| 24 h | | | |
| 1 h | | | |
| 2 h | | | |
| 3 h | | | |
| 4 h | | | |
| 5 h | | | |
| 6 h | | | |
| 7 h | | | |

13

Annexe 5
Formulaire de consentement



Des gens de soins et d'excellence

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE
Hôpital Fleurimont, 3001, 12^e Avenue Nord, Fleurimont (Québec) J1H 5N4
Hôtel-Dieu, 580, rue Bowen Sud, Sherbrooke (Québec) J1G 2E8
Téléphone : (819) 346-1110

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude :

Le processus de recherche d'aide de femmes atteintes du syndrome du côlon irritable (SCI).

Investigateurs principaux :

Mme Denise St-Cyr-Tribble, inf., Ph.D., Département des sciences infirmières

M. Ghislain Devroede, M.D., M.Sc.

M. Serge Marchand, Ph.D., Service de neurologie

Étudiante :

Patricia Bourgault, inf., M.Sc., sciences cliniques (doctorat)

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des choses que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Afin que vous puissiez participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

QUEL EST LE BUT DE L'ÉTUDE?

Dans une étude précédente, nous avons étudié comment les femmes qui souffrent de migraine recherche de l'aide et des soins. L'observation clinique nous permet de penser que le processus de recherche d'aide de femmes avec un syndrome du côlon irritable (SCI), caractérisé par de la douleur abdominale, peut être semblable à celui de femmes migraineuses. Le but de cette étude sera donc d'approfondir l'étude du processus de recherche d'aide de femmes atteintes du syndrome du côlon irritable. Il est aussi connu que la détresse psychologique et la douleur sont fortement associées à la recherche d'aide chez les personnes souffrant d'un SCI. Nous approfondirons ces deux aspects dans le cadre de cette étude. Les objectifs spécifiques seront alors de décrire le profil psychologique (détresse psychologique et bien-être psychologique) et le profil douloureux de femmes avec des symptômes compatibles avec un SCI ayant recherché ou non de l'aide.

À QUI S'ADRESSE CETTE ÉTUDE?

Pour participer à cette étude, vous devez répondre aux critères suivants : Être une femme d'origine québécoise âgée entre 25 et 45 ans. Avoir un diagnostic de SCI ou des symptômes compatibles avec un SCI depuis au moins 3 ans. Vous ne devrez pas souffrir de fibromyalgie (douleur sur tout le corps), du syndrome de fatigue chronique, de migraine, de cystite interstitielle (douleur chronique à la vessie), de douleurs pelviennes chroniques ou toute autre maladie impliquant la présence de douleurs (aiguës, diffuses, chroniques) et de maladie intestinale (maladie de Crohn, colite ulcéreuse, etc.).

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Un nombre minimal de participantes a été établi à 10 consultantes et à 10 non-consultantes. L'étude nécessitera une visite d'une demie-journée au Centre de recherche clinique du CHUS où nous effectuerons une entrevue portant sur votre processus de recherche d'aide et procéderons à l'évaluation de votre bien-être et de votre détresse psychologique ainsi qu'à l'évaluation de votre douleur de façon expérimentale. Voici les données qui seront recueillies.

Questionnaire d'évaluation de l'état de santé et du syndrome du côlon irritable

Ce questionnaire permet de s'assurer que vous répondez aux critères diagnostiques du SCI (critères de Rome II). Il servira également à avoir une vue d'ensemble de votre état de santé notamment vos antécédents médicaux, votre médication, votre description et votre évaluation de votre douleur abdominale. Il contient aussi des informations socio-démographiques (âge, scolarité, état civil, emploi, etc.). Il nous permettra de nous assurer que vous répondez bien aux critères de sélection de l'étude.

Test de sommation spatiale

Ce test vise à évaluer votre perception de la douleur et consiste en l'immersion progressive du bras dans de l'eau froide (12°C). L'immersion se fait en 4 étapes en commençant soit par le bout des doigts jusqu'à l'ensemble du bras incluant l'épaule ou l'inverse (bras complet jusqu'aux doigts seulement). Au cours d'une session, vous évaluez votre perception de la douleur toutes les 15 secondes pendant une immersion de 2 minutes de l'un des 4 segments du bras (doigts, main, coude, épaule). Chaque séance d'immersion progressive est suivie d'une période de 5 minutes de repos. Les séances d'immersion d'une durée de 45 minutes chacune se font consécutivement avec une période de repos de 60 minutes entre les deux séances. Pendant la période de repos, vous pourrez compléter les questionnaires décrits ci-dessous.

Questionnaires EMMDP et EMMBEP

Afin de décrire votre profil psychologique, nous utiliserons deux échelles couramment utilisées pour la mesure des manifestations de détresse psychologique (EMMDP) et de bien-être psychologique (EMMBEP). Il faudra environ 30 minutes pour compléter ces deux questionnaires.

Entrevue

Elle permet de comprendre, de la façon la plus complète possible, comment s'est déroulée votre recherche d'aide face à votre SCI. L'entrevue sera enregistrée sur cassette afin d'en analyser le contenu par la suite. Elle durera environ 90 minutes. Les règles de confidentialité et d'anonymat seront respectées et expliquées ultérieurement dans ce formulaire.

Journal de la douleur

Il nous donnera une idée de l'impact de la douleur dans votre vie quotidienne via l'évaluation de l'intensité de votre douleur, de son aspect désagréable et de sa fréquence. Nous vous inviterons à commenter les moments où la douleur est la plus et la moins intense en fonction de vos symptômes et de ce que vous vivez. Nous vous demanderons de compléter ce journal pendant trois jours où à chaque heure (dans la mesure du possible), vous inscrirez votre évaluation de l'intensité de votre douleur abdominale et de son aspect désagréable. Parmi les trois jours, une journée devra être la fin de semaine. Les données compilées serviront à enrichir les données recueillies lors de l'entrevue.

* Un tableau synthèse du déroulement de l'étude est présenté à la fin du formulaire d'information.

QUELS SONT LES RISQUES ET MALAISES?

Les questionnaires (évaluation de la santé et du SCI, le journal de la douleur et l'évaluation du profil psychologique) s'accompagnent de peu de risques, tout au plus vous devrez prendre de votre temps pour les compléter. L'entrevue peut faire ressortir des émotions telles la tristesse et la colère. Si jamais, les questions contenues dans les questionnaires ou l'entrevue suscitaient chez vous des sentiments ou émotions désagréables, nous vous référerons, si vous le souhaitez, à des personnes-ressources pouvant vous venir en aide. Le test d'immersion de la main dans l'eau froide peut être désagréable et peut causer de la douleur ou de l'inconfort et un rougissement de la peau. Cette procédure n'entraîne pas de dommages permanents. En tout temps, vous pourrez retirer votre main de l'eau. Votre participation à cette étude est volontaire, en tout temps vous pouvez vous retirer de l'étude sans que cela ne compromette votre relation avec les personnes en charge de celle-ci.

QUELS SONT LES BIENFAITS POSSIBLES DE LA PARTICIPATION À CETTE ÉTUDE?

Il n'y a pas de bénéfices directs pour vous reliés à la participation à cette étude. Votre participation ou votre refus de participer n'auront aucune incidence sur votre relation présente ou future avec les chercheurs. Par ailleurs, les informations recueillies au cours de l'étude permettront d'augmenter les connaissances sur la recherche d'aide pour un SCI, sur le rôle de la détresse et du bien-être psychologique ainsi que de la douleur dans cette recherche. Elle pourra éventuellement mener à des interventions plus adéquates visant à faciliter la recherche d'aide pour des patientes avec un SCI.

QUI REJOINDRE EN CAS D'URGENCE OU DE QUESTIONNEMENTS?

Si vous avez des questions concernant la présente étude ou en cas d'urgence, vous n'avez qu'à composer le (819) 346-1110 poste 12885 ou téléavertisseur 822-7451 pour rejoindre l'étudiante en charge de cette étude, Patricia Bourgault.

Pour toute question ou lésion relative à cette étude, veuillez contacter l'investigatrice principale, soit Madame St-Cyr-Tribble au (819) 346-1110 poste 15358. Enfin, si vous avez des questions ou des commentaires concernant votre participation en tant que sujet d'étude, vous pouvez rejoindre un représentant du Comité d'éthique de la recherche sur l'humain du CHUS au (819) 346-1110 poste 12856.

INDEMNISATION

Si vous subissez une lésion physique en lien direct avec les tests requis et décrits précédemment, vos droits sont protégés par les lois en vigueur dans la province.

COÛTS/COMPENSATION

Quinze (15) dollars pour votre participation vous seront remis en compensation pour l'absence au travail et les frais de stationnement.

QU'EN EST-IL DE LA CONFIDENTIALITÉ?

Il y aura consultation de votre dossier médical par l'étudiante afin de s'assurer de votre diagnostic. La confidentialité sera assurée par l'utilisation d'un numéro de participante et de vos initiales. Les entrevues seront enregistrées sur bandes audio et entièrement retranscrites pour en analyser du contenu. Les retranscriptions ne seront pas détruites, elles seront archivées. Pendant la poursuite de l'étude, toutes les données seront conservées au Centre de recherche clinique. Les cassettes audio seront conservées jusqu'à l'approbation de la thèse et détruites par la suite.

Les membres du Comité d'éthique de la recherche sur l'humain du CHUS pourraient revoir ces données, afin de s'assurer que les règles éthiques sont suivies. Toutes ces personnes se doivent de respecter toutes les règles de confidentialité. Advenant la publication ou la présentation des résultats, en aucun temps votre identité ne sera dévoilée, un pseudonyme (nom fictif) sera plutôt utilisé. Si vous le désirez, nous serons heureux de vous faire parvenir un résumé des résultats de l'étude lorsqu'ils auront été analysés.

Veuillez indiquer si vous désirez recevoir un résumé : oui _____ non _____

En signant ce formulaire de consentement, vous autorisez l'analyse des données, l'archivage de l'information et le transfert de données tels que décrits ci-dessus.

Synthèse du processus de la collecte des données

| Méthodes de collecte des données | Objectifs recherchés | Données recueillies | Instruments utilisés | Endroit | Durée |
|---|--|---|---|---|-------------------------|
| Entrevue clinique structurée | Assurance que la personne souffre d'un SCI et vérification des critères de sélection | Identification d'une symptomatologie compatible avec un SCI et données socio-démographiques | Évaluation de l'état de santé et du syndrome du côlon irritable (Critères de Rome II) | -Téléphone (Critères de Rome) -CRC (évaluation complète) | 30 minutes |
| Consultation du dossier médical (si disponible) | Assurance que la personne souffre d'un SCI et vérification des critères de sélection | Identification du diagnostic de SCI | Révision du dossier médical pour identifier le diagnostic de SCI | Archives | Variable |
| Test de douleur expérimentale | Description du profil douloureux | Évaluer les mécanismes de contrôle de la douleur | Test de sommation spatiale en laboratoire | Laboratoire de la douleur du CRC | 2 séances de 45 minutes |
| Évaluation psychologique | Description du profil psychologique | Évaluer le niveau de détresse et de bien-être psychologique | EMMDP EMMBEP Questionnaires auto-administrés | CRC | 30 minutes |
| Entrevue semi-dirigée | Modélisation du processus de recherche d'aide | Identification du processus de recherche d'aide | Guide d'entrevue | CRC | 90 minutes environ |
| Évaluation de la douleur par la participante | Impact de la douleur dans la vie quotidienne | Évaluation de la douleur pour une période de 3 jours | Journal de la douleur | Domicile | 30 minutes par jour |

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

INITIALES DU SUJET : _____ NUMÉRO DU SUJET : _____

Pour que vous puissiez participer à cette étude, vous devez signer ce document et confirmer ainsi ce qui suit :

- Vous avez lu toute l'information du présent « Formulaire d'information et de consentement », et avez eu suffisamment de temps pour y penser.
- Vous avez reçu des réponses satisfaisantes à toutes vos questions.
- Vous acceptez volontairement de participer à cette étude de recherche, de passer l'entrevue, les tests décrits précédemment et de fournir l'information nécessaire aux investigateurs.
- Vous acceptez que l'entrevue soit enregistrée.
- Vous pouvez choisir librement d'interrompre votre participation à cette étude n'importe quand sans préjudice.
- Vous acceptez que les chercheurs aient accès à votre dossier médical dans le cadre de l'étude.
- Vous recevrez une copie *signée* de ce Formulaire de consentement.

nom du sujet

signature du sujet

date

Chercheur :

Je, soussigné, reconnais avoir veillé à ce que soient fournies toutes les informations et toutes les explications concernant l'étude et certifie qu'au meilleur de ma connaissance, le sujet susmentionné comprend clairement la nature, les risques et les bienfaits de sa participation à cette étude et y consent de son plein gré.

Nom du chercheur menant la discussion
de consentement éclairé

Signature du chercheur menant la discussion
de consentement éclairé

Date

Nom du témoin

Signature du témoin

Date

Annexe 6

Lettres d'approbation du comité d'éthique



Le 21 octobre 2003

Dre Denise St-Cyr-Tribble
Sciences infirmières
Faculté de Médecine

OBJET: Projet # 03-55

Le processus de recherche d'aide de femmes atteintes du syndrome du côlon irritable (SCI)

- ☒ Protocole complet: SCID Daté de septembre 2003
- ☒ Formulaire de consentement: 1 octobre 2003 Version française
- ☐ Amendement #
- ☒ Autre:

Journal d'évaluation de la douleur

Dre St-Cyr-Tribble ,

Nous aimerions, par la présente, vous aviser que votre protocole de recherche cité en rubrique a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche sur l'humain.

Les conditions requises à la réalisation de ce projet de recherche étant réunies, il nous fait plaisir de vous autoriser à débiter l'étude.

S'il y a lieu, je vous demande de bien vouloir inscrire votre projet et votre grille d'examens dans le système ARIANE, ceci afin d'améliorer le suivi médical de vos sujets de recherche et également de permettre à l'hôpital de récupérer ses frais.

Je vous transmets ci-joint le formulaire d'approbation du Comité d'éthique de la recherche sur l'humain que vous pourrez faire suivre à votre organisme commanditaire ou subventionnaire.

Vous souhaitant tout le succès escompté dans le déroulement de cette étude, je vous prie de croire à l'expression de mes sentiments les plus distingués.

Jean-Marie Moutquin, M.D.
Directeur scientifique du
Centre de recherche clinique du CHUS

/ml

cc:

APPROBATION

Comité d'éthique de la recherche sur l'humain du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et de la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke

Membres du Comité:

AURAY-BLAIS, Christiane, biochimiste, responsable prog. dépistage maladies métaboliques héréditaires, CHUS
BAILLARGEON, Jean-Daniel, M.D., service de gastro-entérologie, CHUS
BAILLARGEON, Jean-Patrice, M.D., service d'endocrinologie, CHUS
BLACKBURN, Pierre, philosophe éthicien, CEGEP de Sherbrooke
BOLDUC, Brigitte, pharmacienne, CHUS
BROCHU, Marie-Claude, M.D. service de cardiologie, CHUS
CABANAC, Julien, avocat
CLAPROOD, Lise, représentante du public
CLOUTIER, Sylvie, pharmacienne, CHUS, vice-présidente
CÔTÉ, Daniel-J., M.D. département d'anesthésie-réanimation, CHUS, vice-président
CYR, Claude, M.D., néo-natalogie, département pédiatrie, CHUS
DAGENAIS, Denis, représentant du public
de BRUM FERNANDES, Artur J., M.D., service de rhumatologie, CHUS, président
DESROSIERS, Nicole, Maîtrise droit de la santé, coord. adm. prog. québécois dépistage cancer du sein, CHUS
DONAHUE, Marie-Josée, Bsc. infirmière, unités des soins intensifs, CHUS
FROST, Eric, Ph.D., département de microbiologie, CHUS
LEBLOND, Julie, pharmacienne, CHUS
MARTINET, Olivier, M.D., service de chirurgie générale, CHUS
MÉNARD, Père Jean-René, O.S.B., représentant du public
PINEAULT, Caroline, représentante du public
VÉZINA, Yves, M.D., service de pneumologie, CHUS

Approbation demandée par: Dre Denise St-Cyr-Tribble

Approuvé en réunion plénière ☒

Approuvé par la présidence ☐

Pour :

☒ Protocole complet: SCID Daté de septembre 2003

☒ Formulaire de consentement: 1 octobre 2003 Version française

☐ Amendement # .

☒ Autre: Journal d'évaluation de la douleur

Brochure de l'investigateur fournie pour l'évaluation:

Titre du protocole **CRC # 03-55**

Le processus de recherche d'aide de femmes atteintes du syndrome du côlon irritable (SCI)

08 octobre 2003

Signé par:

Artur J. de Brum-Fernandes M.D, Ph.D., c.s.p.q.
Président du Comité

Date

La présente approbation est valide pour une période de 12 mois.

A la fin de cette période, l'approbation deviendra caduque à moins que le chercheur principal ne fasse un rapport de suivi, et éventuellement une demande de renouvellement, sur le formulaire qu'il recevra.

Pour toute modification au protocole, le chercheur doit faire une demande d'approbation sur le formulaire CRC/RC3 (disponible au CRC).

Il est rappelé à l'investigateur principal:

- a) qu'il doit rapporter au Comité tout problème majeur intervenant dans la réalisation du protocole;
- b) qu'il doit rapporter aux sujets participant aux recherches tout résultat ou information susceptibles de modifier leur consentement;
- c) qu'il doit remettre au sujet une copie du formulaire de consentement identique à l'original signé par celui-ci;
- d) que tous les patients ou sujets sains participant à un projet de recherche doivent avoir un dossier au CUSE.

APPROBATION

Comité d'éthique de la recherche sur l'humain du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et de la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke

Membres du Comité:

AURAY-BLAIS, Christiane, biochimiste, responsable prog. dépistage maladies métaboliques héréditaires, CHUS
BAILLARGEON, Jean-Daniel, M.D., service de gastro-entérologie, CHUS
BAILLARGEON, Jean-Patrice, M.D., service d'endocrinologie, CHUS, vice-président
BLACKBURN, Pierre, philosophe éthicien, CEGEP de Sherbrooke
BOLDUC, Brigitte, pharmacienne, CHUS
BROCHU, Marie-Claude, M.D. service de cardiologie, CHUS
CABANAC, Julien, avocat
CLAPROOD, Lise, représentante du public
CLOUTIER, Sylvie, pharmacienne, CHUS, vice-présidente
CÔTÉ, Daniel-J., M.D. département d'anesthésie-réanimation, CHUS
CYR, Claude, M.D., néo-natalogie, département pédiatrie, CHUS
de BRUM FERNANDES, Artur J., M.D., service de rhumatologie, CHUS, président
DESROSIERS, Nicole, Maîtrise droit de la santé, coord. adm. prog. québécois dépistage cancer du sein, CHUS
DONAHUE, Marie-Josée, Bsc. infirmière, unités des soins intensifs, CHUS
FROST, Eric, Ph.D., département de microbiologie, CHUS
LEBLOND, Julie, pharmacienne, CHUS
MARTINET, Olivier, M.D., service de chirurgie générale, CHUS
MÉNARD, Père Jean-René, O.S.B., représentant du public
PINEAULT, Caroline, représentante du public
ROBERGE, Jean-Pierre, représentant du public
VÉZINA, Yves, M.D., service de pneumologie, CHUS
CLOUTIER, Yvan, éthicien (suppléant)

Approbation demandée par: Dre Denise St-Cyr-Tribble

Approuvé en réunion plénière ☐

Approuvé par la présidence ☒

☐ Protocole complet: SCID Daté de septembre 2003

☐ Formulaire de consentement:

☐ Amendement # .

☒ Autre: Renouvellement d'approbation jusqu'au 10 septembre 2005

Titre du protocole **CRC # 03-55-R1**

Le processus de recherche d'aide de femmes atteintes du syndrome du côlon irritable (SCI)

10 septembre 2004

Signé par:

Artur J. de Brum-Fernandes, M.D., Ph.D., C.S.P.Q.
Président du Comité

Date

La présente approbation est valide pour une période de 12 mois.

A la fin de cette période, l'approbation deviendra caduque à moins que le chercheur principal ne fasse un rapport de suivi, et éventuellement une demande de renouvellement, sur le formulaire qu'il recevra. Pour toute modification au protocole, le chercheur doit faire une demande d'approbation sur le formulaire CRC/RC3 (disponible au CRC).

Il est rappelé à l'investigateur principal:

- qu'il doit rapporter au Comité tout problème majeur intervenant dans la réalisation du protocole;
- qu'il doit rapporter aux sujets participant aux recherches tout résultat ou information susceptibles de modifier leur consentement;
- qu'il doit remettre au sujet une copie du formulaire de consentement identique à l'original signé par celui-ci.